

# KLINIKFORUM



## Zentrum für seltene Erkrankungen

### Vom Rand in den Mittelpunkt

#### HSP-Patient befasst sich seit einigen Jahren intensiv mit der Erkrankung

Die schwierigsten Skipisten sind mit schwarzen Symbolen markiert. Für Rudolf Kleinsorge konnten die Abfahrten nicht schwarz genug sein. Der sportliche Bauingenieur stand mit beiden Beinen im Beruf und hatte seinen Lebensweg klar vor Augen. Praktisch mit seinem 30. Geburtstag begann sich alles zu ändern. Die Kontrolle über seine Beine fiel immer schwerer, irgendwann stellte er notgedrungen alle sportlichen Aktivitäten ein. Mit 45 Jahren musste er schließlich seinen Beruf aufgeben, weil Baustellenbesuche unmöglich geworden waren.

Was Rudolf Kleinsorge allmählich um seine Beweglichkeit brachte, konnte ihm niemand sagen. Von Arzt zu Arzt, auch im Ausland, war er auf der Suche nach Hilfe gelaufen, insgesamt zwölf lange Jahre. Dann stand die Diagnose endlich fest: Hereditäre Spastische Spinalparalyse, kurz HSP, eine genetisch bedingte Erkrankung, die bestimmte Nervenzellen im Rückenmark degenerieren lässt. Heute benutzt Kleinsorge zwei Krücken, für längere Strecken manchmal auch einen Rollstuhl.

Dass es wichtig ist, offen mit der Erkrankung umzugehen und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, hat Kleinsorge dazu bewogen, 2004 Gründungsmitglied der „HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.“ zu werden, deren Vorsitzender er heute ist. Die HSP zählt zu

den so genannten „seltene[n] Erkrankungen“, an denen laut Definition weniger als fünf von 10000 Menschen leiden. 8000 seltene Krankheiten werden heute diagnostiziert, bis zu vier Millionen Menschen sind allein in Deutschland von einer solchen Erkrankung betroffen. Viele sind noch kaum erforscht.

Im Januar wurde am Universitätsklinikum Tübingen das bundesweit erste Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen (ZSE) gegründet. Unter den Gästen der Eröffnungsfeier waren Eva Luise Köhler, Ehefrau des Bundespräsidenten, und der Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Wolfgang Zöller. „In der Summe sind die Krankheiten äußerst relevant“, betonte Prof. Olaf Riess, Vorstandssprecher des ZSE. Behandlung, Therapie und Forschung verlangen die enge Zusammenarbeit von Spezialisten vieler Fachrichtungen. So ist auch die Spezialambulanz für Hereditäre Spastische Spinalparalysen unter Leitung von Prof. Ludger Schöls in der Neurologie in dieses Zentrum eingebunden.

„Häufig wird geglaubt, dass seltene Erkrankungen Stiefkinder der medizinischen Forschung sind“, sagt Rudolf Kleinsorge. Er selbst bezeichnet die Wissenschaftler hierzulande als „hochgradig



Rudolf Kleinsorge

motiviert und sehr kompetent“ auf diesem Gebiet: „Gerade bei den seltenen Krankheiten können sich Forscher recht schnell einen Namen machen und Forschungsergebnisse liefern, die wegweisend sind.“

Sein Verein arbeitet bereits seit geraumer Zeit mit den UKT-Spezialisten zusammen – zum gegenseitigen Nutzen. „Wir tragen dazu bei, dass sich genügend Patienten finden, die an Studien teilnehmen“,

nennt er ein Beispiel. Auch finanziell unterstützt die HSP-Selbsthilfegruppe die Entwicklung neuer diagnostischer und therapeutischer Möglichkeiten. Er meint: „Gemeinsam können wir Wege finden, die Forschung weiter nach vorne zu bringen und den Menschen in den Mittelpunkt zu stellen“.

Weitere Informationen zur HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland gibt es unter [www.hsp-verein.de](http://www.hsp-verein.de). Dort sind auch ein Buch und eine DVD über die Erkrankung und ihre Behandlungsmöglichkeiten erhältlich. Informationen über die Spezialambulanz für Spastische Spinalparalysen am ZSE erhalten sie über Telefon 07071/29-85165 oder E-Mail an [rebecca.schuele-freyer@uni-tuebingen.de](mailto:rebecca.schuele-freyer@uni-tuebingen.de).