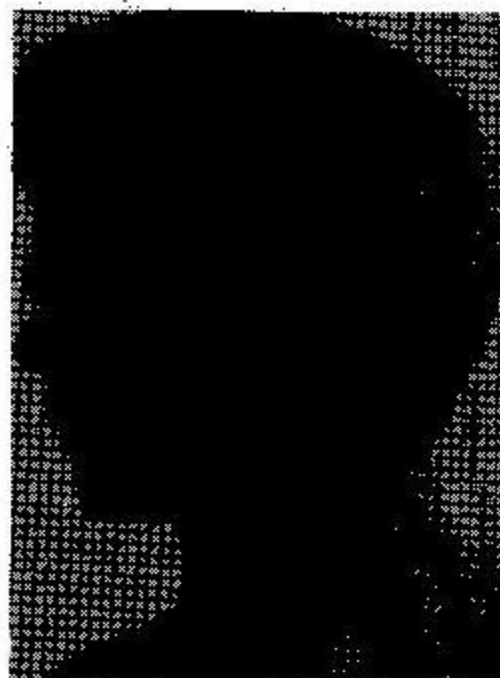


## Die Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP)

Dieser medizinische, unverständlich klingende Begriff ist die Bezeichnung für eine Erkrankung, die durch eine Genveränderung hervorgerufen wird, also erblich (hereditär) ist. Infolge dieser Genveränderung kommt es zu der Fehlproduktion eines Proteins, was wiederum eine Degeneration, also einen Abbau von Nervenzellen im Rückenmark zur Folge hat. Infolgedessen können die Nervenimpulse nicht mehr wie erforderlich und sonst auch üblich zu den Muskeln weitergeleitet werden. Dies bringt eine zunehmende spastische Lähmung bestimmter Muskeln mit sich.

An HSP erkrankte Personen sind einige Zeit nach dem Ausbruch der Erkrankung häufig auf den Rollstuhl angewiesen. Neben den Störungen in der Bewegung stellen sich sehr häufig Probleme in der Blasenfunktion ein. Viele Personen mit diesem Krankheitsbild sprechen von Schmerzen, die durch die Fehllhaltung des Körpers an der Wirbelsäule und in den Kniegelenken entstehen können. Eine medikamentöse Behandlung der Krankheitsursache ist bisher noch nicht möglich; einzig die Symptome lassen sich durch bestimmte Wirk-



stoffe ansatzweise beeinflussen. Kontinuierliche Physiotherapie stellt derzeit die einzige Behandlungsoption dar, um die Fortschrittsgeschwindigkeit positiv zu beeinflussen.

Da von dieser Erkrankung in Deutschland nur etwa 2.500 bis 3.000 Personen betroffen sind, kann man sie als eine seltene Erkrankung bezeichnen. Das hat für die Betroffenen wiederum zur Folge, dass sie nur schwer gute und umfassende Informationen zu ihrem Krankheitsbild erhalten können und nur sehr schwer



gut und umfassend informierte Ärztinnen oder Ärzte finden können.

Die heute bundesweit bestehende HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. will aus der gemeinsamen Betroffenheit Solidarität, Verständnis und gegenseitige Hilfe erwachsen lassen. So ist es zum Beispiel gelungen, die bislang bundesweit 13 Kliniken, die Spezialsprechstunden anbieten, im Kreis der Erkrankten bekannt zu machen, konnten zwei DVDs, eine zum Krankheitsbild, eine andere zur Physiotherapie bei der HSP, er-

stellt werden und nicht zuletzt im vergangenen Jahr eine umfangreiche Broschüre veröffentlicht werden, die das bei vielen Betroffenen oft noch vorhandene Informationsdefizit im Hinblick auf das Krankheitsbild und mögliche Therapien schließen will. Im Nachwort, einem „Plädoyer für die Bewegung“, formuliert der Vorstand des Vereins unter anderem den Satz: „Wir haben erkannt, dass Bewegung nicht unbedingt Schnelligkeit ist; unsere Bewegung ist Kontinuität, ist das ständige Verfolgen des gemeinsamen Ziels.“

Es gibt mittlerweile sieben regionale Gruppen des Vereins, im Zusammenhang damit auch sieben regionale Ansprechpartner des Vereins: Für die regionale Gruppe Nord-Ost, die für die Region Berlin / Brandenburg / Mecklenburg-Vorpommern zuständig ist, ist dies Uwe Mehring.

Genauere Kontaktdaten und noch viele andere Informationen sind auf der Internetseite <http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de> zu finden.

R. S.