

FLAGGSCHIFF



15

Neue Wege oder ausgetretene Pfade?

Informationsbörse der Lebenshilfe zur Teilhabe am Arbeitsleben

Hilfe bei Hereditärer Spastischer Spinalparalyse

Die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland erläutert das Krankheitsbild "Hereditäre Spastische Spinalparalyse" und stellt ihre Tätigkeiten sowie ihre Angebote vor.



Die HSP (Hereditäre Spastische Spinalparalyse) ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die zu starken Beeinträchtigungen der Bewegungsfähigkeit

führt. Sie ist eine langsam fortschreitende Krankheit. Bei einem Großteil der Betroffenen zeigen sich die ersten Symptome im 3. Lebensjahrzehnt. Diese Personen stellen fest, dass sich ihr Gehvermögen verschlechtert. Die ersten Anzeichen nehmen über viele Jahre zu. Das Hinuntergehen von Treppen wird immer schwieriger, glatte Flächen stellen ein großes Handicap dar, das Laufen wird immer ungelenker und geht nach einigen Jahren nur noch mit Hilfen. Die Nutzung von Rollstühlen ist nach einigen Jahren häufig zwingend.

Bekannt sind heute 30 Gene, in denen eine Mutation zur HSP führt. Nach den unterschiedlichen Symptomen wird die Krankheit in 2 Gruppen eingeteilt. Bei etwa 80% der Betroffenen liegt die so genannte "reine HSP" vor, bei 20% ist die komplizierte Form anzutreffen. Die reine Form ist charakterisiert durch zunehmende Spastik in den Beinen, die das Bewegungsvermögen kontinuierlich verschlechtert. Sehr häufig anzutreffen sind Störungen der Blasenfunktion.

In seltenen Fällen können auch Arme und Hände betroffen sein. Bedingt durch die Fehllhaltung des Körpers kann es zu Schmerzen im Rücken und an den Kniegelenken kommen.

Bei der selten komplizierten Form der HSP können zusätzliche Symptome wie Sprachstörungen, epileptische Anfälle, Sehstörungen oder Demenz auftreten. Die HSP stellt eine starke Beeinträchtigung im täglichen Leben dar. Sie wirkt jedoch nicht lebensverkürzend.

Zum Krankheitsbild HSP hat sich eine bundesweit aktive Selbsthilfegruppe gegründet. Die wesentlichen Ziele dieser Gruppe sind, die von der HSP betroffenen Patienten über das Krankheitsbild, mögliche Therapien, die Forschung sowie Lösungen im täglichen Leben mit der Krankheit zu informieren und zu beraten.

Die Gruppe veranstaltet regelmäßig regionale Treffen. Außerdem organisiert sie einmal im Jahr ein bundesweites Treffen von HSP-Patienten mit kompetenten Medizinern.

*Ansprechpartner
für Berlin und Brandenburg:
Uwe Mehring
Tel. 03327/ 70 116
www.hsp-selbsthilfegruppe.de*