



Die Selbsthilfegruppe „Hereditäre spastische Paraparese“ informiert

Zum Krankheitsbild HSP hat sich eine bundesweit aktive Selbsthilfegruppe gegründet. Sie ist mit einer regionalen Gruppe auch in den Bundesländern Sachsen-Anhalt, Sachsen und Thüringen vertreten. Die wesentlichen Ziele dieser Gruppe sind, die von der HSP betroffenen Patienten über das Krankheitsbild, mögliche Therapien, den Stand der Forschung sowie Lösungen im täglichen Leben mit der Krankheit zu informieren und zu beraten.

Die Gruppe veranstaltet in regelmäßigen Abständen regionale Treffen. Außerdem organisiert sie einmal im Jahr ein bundesweites Treffen von HSP-Patienten, mit kompetenten Medizinern. Die Gruppe stellt sich und ihr Angebot im Internet unter www.hsp-selbsthilfegruppe.de ausführlich dar. Sie arbeitet eng mit der Tom-Wahlig-Stiftung (www.fsp-info.de) zusammen, die sich international in der Forschung zur HSP engagiert und Forschungsprojekte zur Krankheit unterstützt. Für Sachsen-Anhalt ist Peter Thiele (Tel. (0 3941) 60 71 94 in der regionalen Gruppe Mitteldeutschland zuständig.

Zum Krankheitsbild

Die hereditären spastischen Paraparesen (HSP) stellen eine klinisch und genetisch heterogene Gruppe neurodegenerativer Erkrankungen dar. Klinische Leitsymptome sind eine spastische Muskeltonuserhöhung der Beine (mit Hyperreflexie der Beine) und

in der Folge eine Gangstörung (z. B. Scherengang), weiterhin eine Einschränkung der Tiefensensibilität, zudem Blasenstörungen mit Pollakisurie und Dranginkontinenz sowie (seltener) eine Mastdarmsstörung. Wesentliches Merkmal aller HSP-Formen ist die Progredienz im Verlauf, d. h. die langsame Zunahme der Symptome. Heutzutage werden die HSP nach den unterschiedlichen zu Grunde liegenden Genveränderungen eingeteilt. Nach klinischen Kriterien gibt es die Klassifikation nach Anita Harding in unkomplizierte und komplizierte HSP-Formen. Letztere sind durch ein weites Spektrum von Symptomen anderer neurologischer oder Organsysteme gekennzeichnet (Gedächtnisstörungen, Epilepsie, Hautveränderungen, Polyneuropathie mit lokaler Myatrophie, Retinaveränderungen oder Herzschäden).

Diagnose

Bei der Diagnostik sind neben genetischen Tests (welche aufgrund der genetischen Heterogenität oft nicht unmittelbar zur Diagnose führen) weitere Laboruntersuchungen von Blut und Urin sowie hinsichtlich der DD entzündlicher Erkrankungen von Liquor cerebrospinalis wichtig, welche in der Regel normale Befunde erbringen. Sinnvolle apparative diagnostische Maßnahmen stellen elektrophysiologische Methoden wie die Evozierten Potentiale dar: Transkranielle

Magnetstimulation = Motorisch Evozierte Potentiale (MEP) zur Beurteilung der Leitungseigenschaften der zentralen motorischen Bahnen und Sensibel Evozierte Potentiale (SEP) zur Beurteilung der Leitungseigenschaften der zentralen sensiblen Bahnen, darüber hinaus ggf. (bei komplizierten Formen) die Elektroneurographie zur Messung der Leitungseigenschaften der peripheren Nerven. Der Nachweis von direkten Zeichen in der MRT ist nicht einfach, da bei unkomplizierten Formen in der Regel keine krankhaften Veränderungen in der visuellen Auswertung zu sehen sind und die Veränderungen bei komplizierten Formen vielfältig sein können.

Therapieoptionen

Therapieoptionen sind zum einen Hilfsmittel (Orthesen, Einlagen, Gehhilfen), Physiotherapie, Ergotherapie. Die medikamentösen Optionen sind symptomorientiert (klassischen Antispastika. Eine effektive Option stellt die Applikation von Botulinumtoxin i.m. lokal in den einzelnen Muskel dar, die bei regional akzentuierten Problemen sinnvoll ist.

Rudolf Kleinsorge, HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland

(Unter Verwendung von Inhalten eines Vortrags von PD Dr. Jan Kassubek, Neurologische Uniklinik Ulm, zweites bundesweites Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland)