

HSP und das Restless Legs Syndrom

In Gesprächen mit HSP-Betroffenen stellt sich recht häufig heraus, dass sie Gefühlsstörungen bzw. Mißempfindungen im Bereich der Beine mit daraus resultierendem Bewegungsdrang beklagen. Damit verbunden sind nicht selten unwillkürliche Zuckungen, welche sich nicht steuern oder unterdrücken lassen. Die Betroffenen bemerken diese Beschwerden vorwiegend in Ruhephasen, am Abend und nachts. Folgen dieser Problematik sind nicht selten Symptome mit ausgeprägten Ein- oder Durchschlafstörungen und in der Folge Tagesmüdigkeit, Kopfschmerzen oder Konzentrationsstörungen. Eine meist nur kurzfristige Linderung erfahren diese Patienten durch Bewegung.

Die beschriebenen Beschwerden werden regelmäßig sowohl von den Betroffenen selbst als auch von den behandelnden Ärzten als Spastik fehlgedeutet, obwohl dieses Bild häufig keinen direkten Zusammenhang mit der HSP hat. Es kann sich hierbei um ein im engeren Sinn eigenständiges Krankheitsbild handeln, welches „Restless Legs-Syndrom“ oder abgekürzt RLS genannt wird (*englisch, übersetzt: „Syndrom der unruhigen Beine“*). Aufgrund der beobachteten Gehäuftheit der Beschwerden bei HSP-Patienten liegt jedoch ein möglicher Zusammenhang nahe.

Glücklicherweise lässt sich das Restless Legs Syndrom medikamentös sehr erfolgreich behandeln und der Erfolg einer solchen Behandlung ist in der Regel bereits nach kurzer Zeit bemerkbar. So ist es in vielen Fällen möglich, dass die beschriebenen Missempfindungen durch eine Dauertherapie zu 100% beseitigt werden können, wodurch der Körper die notwendigen Ruhephasen wieder zurück erhält.

In Deutschland existieren mehrere Zentren für Patienten mit RLS. An der Neurologischen Klinik der Universität Ulm führt Oberarzt PD Dr. Kassubek Patienten in einer Spezialsprechstunde für Restless Legs Syndrome. Zudem ist Herr Dr. Kassubek ein Experte für die hereditäre spastische Paraparese (HSP) und leitet auch die entsprechende Spezialsprechstunde der Universität Ulm; er hält einen Zusammenhang dieser beider Krankheitsbilder für wahrscheinlich.

Falls sie als HSP-Betroffener auch zu der Gruppe derer gehören, die an unruhigen und/oder zuckenden Beinen leiden, bitten wir sie mit uns Kontakt aufnehmen. Wir planen, mit ihrem Einverständnis Daten zu sammeln, um dann eine größere Gruppe von HSP-Patienten mit Restless Legs Syndrom für eine gezielte Auswertung und Empfehlungen hinsichtlich einer individuell angepassten Behandlung bilden zu können. Bei Interesse nehmen sie bitte Kontakt mit Herrn Kleinsorge unter rk@hsp-selbsthilfegruppe.de mit Bezug auf diese Veröffentlichung auf. Wir werden Ihre Daten dann an Herrn Dr. Kassubek weiterleiten, der anschließend mit Ihnen Kontakt aufnehmen wird. Bitte geben Sie daher auch an, wie Sie telefonisch zu erreichen sind.

Wir sind Ihnen auch dankbar, wenn Sie uns mitteilen, ob das beschriebene Bild der „Restless Legs“ bei Ihnen nicht zutrifft. Allein aus der Auswertung Ihrer Rückmeldungen ist ein möglicher Zusammenhang mit der HSP abzuleiten.

Zum besseren Verständnis des Restless Legs Syndrom kann die folgende Darstellung aus einer Sendung des MDR hilfreich sein:

Die wichtigsten Symptome:

- *Kribbeln, Ziehen oder Brennen meist in den Beinen, aber auch manchmal in den Armen. Die Beschwerden treten kurz nach dem Hinlegen, aber auch im Sitzen auf und sind mit einem Bewegungsdrang verbunden.*
- *Häufige unwillkürliche Zuckungen der Beine oder Arme in Ruhe oder in der Nacht.*
- *Symptome dieser Art treten aber auch in einer Vielzahl der Fälle in Ruhephasen am Tage auf, also beispielsweise im Theater, Kino, Restaurant, beim Zufahren oder Autofahren, etc.*
- *Besserung tritt regelmäßig immer dann ein, wenn die betreffende Person sich bewegt. So greifen Patienten zu typischen Selbsthilfepraktiken wie Fahrradfahren, nächtlicher Hausarbeit, kalte Güsse oder Massagen der Beine und weisen damit indirekt auf das Vorliegen der Erkrankung hin.*

Wir bedanken uns für Ihre Mithilfe. Durch solche gemeinsamen Aktionen können wir es in der Gruppe der HSP-Betroffenen erreichen, dass wir Medikamente erhalten, die zumindest die Symptome der HSP –wie beispielsweise die Spastik– positiv beeinflussen.

Kontakt mit Herrn Kleinsorge unter rk@hsp-selbsthilfegruppe.de