

## "Mit einem **Stolpern fing alles an**"



HSP-Selbsthilfegruppe  
(v.l.): Erich Pferdekamp,  
Horst Lichtner, Klaus  
Braasch, Helga Brock, Ines  
Sieber, Karin Pieper. (Bild:  
HB)

Unna. Lautet die Diagnose "Spastische Spinalparalyse" (HSP), hat der Patient einen sehr guten Arzt aufgesucht. Festgestellt wird die äußerst seltene, weitgehend unbekannte Nervenkrankheit oft erst Jahre nach den ersten Symptomen: sich allmählich versteifende Beinmuskeln. Die HSP-Selbsthilfegruppe kam am Wochenende im Katharinenhof zusammen.

Es ist das bislang zweite Treffen der neuen Gruppe Westfalen. Im Januar waren sie zu viert, heute ist der Tisch für sechs Personen gedeckt. Erich und Horst sind dieses Mal neu dabei. Man duzt sich, denn man kennt sich ja irgendwie doch. "Das ist hier wie eine Familie", freut sich Erich. Diese Familie verbindet nicht gemeinsame Herkunft, sondern gemeinsames Schicksal: Spastische

Spinalparalyse - eine Krankheit, die kaum jemand kennt, Betroffenen aber schwer zu Schaffen macht. Auch Wissenschaftler kennen die genauen Ursachen nicht, Ärzte können nur die Symptome bekämpfen. Präparate zur Entspannung der sich versteifenden, ständig angespannten Beinmuskulatur lindern die Beschwerden.

"Anfangs hatte ich nur Probleme mit Unebenheiten im Untergrund", erzählt Erich, "ich bin oft gestolpert." Der 66-Jährige lebt seit mehr als 40 Jahren mit der genetisch bedingten Krankheit, inzwischen bewegt er sich mit dem Rollstuhl fort. Mit einem **Stolpern fing** es auch bei Helga an: "Ich bin hingefallen, habe eine Stufe übersehen. Dann war ich beim Orthopäden." Erst zwei Jahre und etliche Arztbesuche später diagnostizierte ein Neurologe HSP bei der Unnaerin, das war 1997. 2003 musste die Grundschullehrerin ihren Beruf aufgeben. "Ich bin hier so ein Sonderfall, ich habe HSP erst spät bekommen, mit Ende 40". Häufig erkranken Betroffene bereits in ihrer Jugend. Der Verlauf ist sehr unterschiedlich. Die Selbsthilfegruppe bietet ein Forum, sich über Behandlungen auszutauschen: Aspirin lindert die Beschwerden, Magnesium auch, aber irgendwann nützten beide nicht mehr. In die Oberschenkel injiziert hilft auch Botox - ein Nervengift, das auch in der Schönheitschirurgie verwendet wird. Neben Medikamenten hat jeder noch ein anderes Rezept. Helga nutzt die Akupunktur, Ines hat angefangen zu reiten. Bewegung schreiben **alle** groß: "Das lese ich immer wieder und es tut mir gut", sagt Horst aus Dortmund, "Natürlich wissen wir nicht, wie es ohne Sport wäre. Aber man braucht auch etwas, woran man glaubt." Erichs Rezept lautet: "Möglichst jeden Tag ein kleiner Erfolg zur Erhaltung des Selbstbewusstseins."

Ein Erfolg und eine große Freude an diesem Tag ist sicher das Treffen in Unna. In drei Monaten trifft sich die Gruppe in der Heimatstadt eines anderen Mitglieds. Es geht immer reihum - ganz wie in einer Familie.

13.03.2006 Von Andreas Graw

### Spastische Spinalparalyse

Unna. Lautet die Diagnose "Spastische Spinalparalyse" (HSP), hat der Patient einen sehr guten Arzt aufgesucht. Festgestellt wird die äußerst seltene, weitgehend unbekannte Nervenkrankheit oft erst Jahre nach den ersten Symptomen: sich allmählich versteifende Beinmuskeln. Die HSP-Selbsthilfegruppe kam am Wochenende im Katharinenhof zusammen.

#### HINTERGRUND

- Die hereditäre spastische Spinalparalyse (HSP) zählt zu den neuro-degenerativen Krankheiten. Forscher vermuten als Ursache eine Funktionsstörung im zentralen Nervensystem (Gehirn und Rückenmark), genaueres ist bislang nicht bekannt.
- HSP äußert sich durch eine allmähliche Versteifung der Beine. Erkrankte brauchen oft früher oder später einen Rollstuhl.
- Die Krankheit ist genetisch bedingt, also erblich. Teilweise überspringt der Gen-Defekt auch eine Generation.
- In Deutschland sind zirka 3 000 Menschen an HSP erkrankt (0,0036% der Gesamtbevölkerung). Damit gehört die spastische Spinalparalyse zu den seltenen Krankheiten.
- Seit 1998 unterstützt die vom Vater eines Betroffenen gegründete Tom-Wahlig-Stiftung Forschungsprojekte zur spastischen Spinalparalyse. Info: [www.fsp-info.de](http://www.fsp-info.de)
- Kontakt zur HSP-Selbsthilfegruppe, Region Westfalen: Karin Pieper, Tel. 0521-896964, [www.hsp-selbsthilfegruppe.de](http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de)