

Eine Krankheit, die ein Schattendasein fristet

Weil der Stadt Die HSP-Selbsthilfe erleichtert den Betroffenen den Umgang mit dem seltenen Gendefekt. *Von Tim Rudeck*

Nur einige wenige der Menschen, die nicht betroffen sind, wissen was man unter der hereditären spastischen Spinalparalyse, oder kurz HSP, versteht. Das ist nicht weiter verwunderlich, zumal in Deutschland nur etwa 2500 Menschen an dem seltenen genetischen Defekt leiden. Damit fehlt den Betroffenen ein Forum, das einen Erfahrungsaustausch überhaupt erst ermöglicht. Und genau diesen Austausch von Erfahrungen und die gegenseitige Unterstützung der Erkrankten hat sich der Verein der HSP-Selbsthilfe zur Aufgabe gemacht, wie dessen Vorsitzender Rudolf Kleinsorge berichtet: „Menschen mit HSP müssen sich untereinander kennen lernen und austauschen.“ Das erleichtere den Umgang mit der eigenen Krankheit erheblich.

Kleinsorge selbst leidet auch an der HSP. Erst im Alter von 30 Jahren wurde die Spinalparalyse bei ihm diagnostiziert. Dem ging jedoch ein wahrer Untersuchungsmarathon voraus, wie der Vorsitzende erzählt: „Bis zur Diagnose war es eine lange Odyssee.“ Erst nach diversen Untersuchungen beim Orthopäden sprach einer der Ärzte die Empfehlung aus, Kleinsorge solle sich von einem Neurologen untersuchen lassen. Dieser stellte schließlich die niederschmetternde Diagnose. Und erst nach weiteren Monaten erfuhr der Bauingenieur die ganze Wahrheit: Dass es sich bei der spastischen Spinalparalyse um eine fortschreitende Krankheit handelt, bei der die Beinmuskulatur immer mehr verkümmert. „Daher ist der Schritt an die Öffentlichkeit und die Aufklärung der gesunden Menschen außerordentlich wichtig, um die HSP aus ihrem Schattendasein zu holen“, sagt Rudolf Kleinsorge.

Oft sehen sich die Betroffenen nämlich mit der schieren Unwissenheit ihrer Mitmenschen konfrontiert. Einen an HSP erkrankten Menschen erkennt man in der Regel an seinem veränderten Gangbild. Menschen, die an dem genetischen Defekt leiden, haben große Probleme beim Gehen. Nur unter teilweise enormen Anstrengungen und mit Krücken ist eine Fortbewegung zu Fuß überhaupt möglich. Jedoch verläuft die Erkrankung bei jedem Menschen anders, wie Kleinsorge erzählt: „Wie schnell die Krankheit fortschreitet, ist unterschiedlich. Dafür gibt es noch keine medizinische Erklärung.“

Kleinsorge ist nicht das einzige Mitglied der HSP-Selbsthilfe, bei dem es so lange dauerte, bis die endgültige Diagnose gestellt wurde. Waltraud Pecher tappte ebenfalls lange Zeit im Dunkeln: „Auch bei mir wurde die Diagnose erst sehr spät gestellt.“



Der Leonberger DAK-Geschäftsführer Stefan Weissinger (ganz links) betreut die HSP-Selbsthilfegruppe in Weil der Stadt mit: Gudrun Koch, Edmund Brendle, Waltraud Pecher (im Rollstuhl) und Vereinsvorsitzender Rudolf Kleinsorge.

Foto: factum/Rebstock

Das habe daran gelegen, dass Waltraud Pecher 1961 von einem Auto angefahren worden war. Die zunehmenden Schwierigkeiten beim Gehen schrieb sie damals noch dem Unfall zu. „Es dauerte noch bis 1999, bis die Diagnose HSP gestellt wurde.“ Damals sei sie noch an einer Krücke gegangen. Heute sitzt sie im Rollstuhl. Ein deutliches

und leider auch trauriges Zeichen dafür, dass bislang noch kein Kraut gegen HSP gewachsen ist. Die Krankheit wird vererbt, Therapien oder gar eine Heilung gibt es noch immer nicht.

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe treffen sich einmal im Jahr in Braunlage im Harz. Dort berichten verschiedene Referen-

ten über die Fortschritte und Neuigkeiten bei der HSP-Diagnose und -Behandlung. Die Referenten, zumeist Neurologen, stellen ihr Fachwissen gratis zur Verfügung. Dennoch ist die HSP-Selbsthilfe als gemeinnütziger Verein auf finanzielle Unterstützung angewiesen. Einer der Finanzpartner in diesem Jahr ist die DAK.

Bei der gesetzlichen Krankenkasse stehe die Hilfe beim Umgang mit der Krankheit im Vordergrund, wie Stefan Weissinger, Bezirksgeschäftsführer der DAK Leonberg berichtet: „Solche Selbsthilfegruppen sind ein wichtiger Pfeiler in unserer Gesellschaft.“ In diesem Jahr stellt die DAK 120 000 Euro für verschiedene Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg zur Verfügung. Davon kommen 5000 Euro direkt der HSP-Selbsthilfe zugute. „Für einen solchen Betrag sind wir natürlich sehr dankbar“, sagt Rudolf Kleinsorge. Schließlich finanziere der Verein auch viele Forschungsprojekte, die sich mit der Heilung der Erbkrankheit beschäftigen.

WAS MAN UNTER HSP VERSTEHT

Medizinischer Hintergrund Die sogenannte hereditäre spastische Spinalparalyse ist eine seltene genetische Erkrankung. „Hereditär“ heißt erblich und beschreibt damit die Ursache der Erkrankung. „Spastisch“ beschreibt ein Symptom bei den Erkrankten. „Spinal“ beschreibt den Ort, an dem die Erkrankung sitzt, in diesem Fall das Rückenmark. Für den kontinuierlichen Verlust des Bewe-

gungsvermögens sind Mutationen in bestimmten Genen verantwortlich. Die betroffenen Personen sind zunächst auf Krücken und später häufig auf den Rollstuhl angewiesen. Ferner leiden die Betroffenen oft auch unter urologischen Störungen wie etwa Inkontinenz. Bei einigen wenigen Erkrankten sind auch die Arme und Hände betroffen. In einigen seltenen Fällen kommen zudem

Demenz oder Epilepsie zu den Symptomen hinzu. Bei etwa 70 Prozent der Betroffenen treten die ersten Symptome im dritten Lebensjahrzehnt auf. In etwa 20 Prozent aller Fälle beginnt die Krankheit erst nach dem 60. Lebensjahr. Zehn Prozent der Betroffenen erkranken schon im Kindesalter. Die HSP kann als Erbkrankheit mehrfach in einer Familie auftreten, eine Heilung gibt es nicht. tr

Streichliste soll Kosten drücken

Renningen Das Pflegeheim in Malmshaus darf nicht mehr als vier Millionen Euro teuer werden.

Der Neubau des Pflegeheims in Malmshaus hat einen Kostendeckel bekommen. Weil sich Baukosten der Vier-Millionen-Grenze zu übersteigen drohten, haben die Renninger Stadtverwaltung und das DRK als künftiger Betreiber nun den Rotstift angesetzt.

Die ersten konkreten Pläne für das Kleinpflgeheim mit 30 stationären Pflegeplätzen und vier Kurzzeit-Pflegeplätzen stammen aus dem Jahr 2005. Inzwischen hat sich einiges getan: Die allgemeine Inflation schlägt sich auch auf den Baukosten nieder, die Mehrwertsteuer wurde erhöht, außerdem gelten inzwischen schärfere Richtlinien und Vorschriften. Die Planer des beauftragten Architekturbüros haben diese Einflüsse im Mai in eine neue Kostenberechnung eingearbeitet. Unter dem Strich kamen sie auf mehr als vier Millionen Euro – zu viel, waren sich die Renninger Finanzverwaltung und das Böblinger DRK einig. „Das DRK kann solche Kosten nicht weitergeben, dann rechnet sich das Projekt nicht mehr“, begründet Renningers erster Beigeordneter Peter Müller die Sparzwänge. Man habe sich nun gemeinsam hingesetzt und rund eine Viertelmillion Euro an Sparmöglichkeiten gefunden, ohne den gewünschten Standard des Heimes aufgeben zu müssen. So werden beim Bau einfachere Verfahren gewählt.

Nach den Berechnungen der Planer liegen die Baukosten nun wieder bei rund 3,7 Millionen Euro. Im Renninger Haushalt 2009 sind für das Heim 800 000 Euro vorgesehen, mittelfristig plant die Kämmerei mit weiteren drei Millionen. An Zuschüssen stellt das Land 1,47 Millionen Euro bereit. „Wenn wir niedrigere Baukosten haben, werden die Zuschüsse aber auch niedriger ausfallen“, betont Müller. sb

Sindelfingen

Mehr Lkw-Plätze

Im Herbst wird die Tank- und Rastanlage Sindelfinger Wald an der A 8 umgebaut und erweitert. 35 Stellplätze für Lastwagen gibt es dort. Doch bis 2020 erwarten Verkehrsexperten eine Zunahme der Lastwagen auf den Autobahnen um 18 Prozent. Das Regierungspräsidium hat nun die Genehmigung für den Umbau der Rastanlage erteilt. 14 Lkw-Stellplätze kommen hinzu. Im Gegenzug wird das Angebot an Parkplätzen für Busse und Personenkraftwagen verringert. Der Umbau der Rastanlage kostet den Bund 200 000 Euro. Im Oktober sollen die Bauarbeiten beginnen. wi

BESTE ERREICHBARKEIT ÜBER DIE NEUE A8 AUSFAHRT LEONBERG-WEST.

LEO

CENTER

www.leo-center.de

SOMMER
SERVICE · GENUSS · AUSWAHL
FREUDEN

90 SHOPS · MO-SA BIS 20 UHR · 1100 PARKPLÄTZE

RENO
KUTZ
Brilliant
ZERWECK
Eiscafé Stefanello
hunkemöller
NEW YORKER

MARKEN · FASHION · LIFESTYLE