

Ansprechpartner für seltenen Gen-Defekt

HSP-Betroffener Gerhard Philipp klärt im norddeutschen Raum über Hilfen und Behandlungen auf

VON IRIS MESSERSCHMIDT

Wesermarsch. „Speziell in ländlichen Gebieten, beispielsweise in der Wesermarsch, gibt es kaum einen Hausarzt beziehungsweise Neurologen mit HSP-Kenntnissen.“ Gerhard Philipp weiß, wovon er spricht. Ist er doch nicht nur selbst HSP-Betroffener, „Hereditäre Spastische (Spinal-)Paralyse“, sondern gleichzeitig Ansprechpartner für bislang 120 Erkrankte im Großraum Norddeutschland. Sein wichtigstes Anliegen ist die Aufklärung.

Die HSP ist eine seltene, noch unheilbare Gen-Krankheit. Bestimmte Nervenzellen im Rückenmark degenerieren und beeinträchtigen die Gehfähigkeit. Chronisch (langsam entstehend und von ständigem Verlauf), progredient (fortschreitend sich verschlechternd) und palliativ (die Ursache ist nicht ausschaltbar) vergrößern sich die Bewegungsstörungen der Betroffenen. Folge ist: Die Erkrankten sind nach einigen Jahren zwingend auf den Rollstuhl angewiesen.

So auch Gerhard Philipp. Der Delmenhorster fährt nach eigenem Bekunden „Rollstuhl und Dreirad“, hat mittlerweile Pflegestufe II und einen besonderen Wunsch: „Ich möchte, dass HSP aus dem Schatten sogenannter populärer Krankheiten tritt“. Aus diesem Grund ist er in der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland und Ansprechpartner für den Großraum Norddeutschland – von der holländischen Grenze bis Mecklenburg-Vorpommern, von der dänischen Grenze bis Braunschweig. Die Hintergründe für sein Engagement macht er sehr deutlich.

Mangelnde Diagnosefähigkeit

„Erst in den vergangenen fünf Jahren haben sich eine Handvoll HSP-Professoren beziehungsweise HSP-Fachneurologen herauskristallisiert, die in der Lage sind, diese Krankheit überhaupt zu diagnostizieren.“ Die Vermutungen dieser Fachleute gehen davon aus, dass es in ganz Deutschland aufgrund mangelnder Diagnosefähig-

keit noch 2000 unbekannte HSP-Erkrankte gibt – 500 sind bislang erkannt.

„In Norddeutschland wird die Zahl auf 415 Betroffene geschätzt, 120 Erkrankte sind bereits bekannt“, erklärt Gerhard Philipp. Das Problem hinter dieser mangelnden Aufklärung sei ein enorm hoher Aufwand. „Für diese seltene Krankheit stehen kaum Forschungsgelder zur Verfügung“, heißt es bei der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland. Es seien bereits 20 Gene bekannt, die bei einem Defekt unter anderem die Geh-Fähigkeit beeinträchtigen können. Ein Gen-Defekt alleine könne darüber hinaus unterschiedliche HSP-Symptome verursachen. Wegen der Vielzahl der Symptome sei es für die Gen-Forschung aufwendig, schwer und sehr teuer, das defekte Gen festzustellen. Darüber hinaus gebe es nur wenige Ärzte, die zum einen die HSP-Diagnose überhaupt stellen, zum anderen Betroffene während der Erkrankungen kompetent beraten könnten.

„HSP-Erkrankte bekommen selten ausreichende Aufklärung zu ihrer Erkrankung. Sie wissen daher nicht nur wenig über sinnvolle Behandlungen, sie wissen auch selten, wie sie sich auf die Krankheit einstellen können und wie sie ihr Leben trotz der Erkrankung lebenswert gestalten“, macht Gerhard Philipp deutlich.

Aus diesem Grund hat er hat sich, wie weitere Mitglieder des deutschlandweit tätigen Selbsthilfegruppen-Vereins, weitergebildet. Gerhard Philipp beantwortet spezielle Fragen der Patienten im Telefongespräch oder über Internet. Schwerpunkte sind dabei beispielsweise die Themen Erklärungen zur HSP, zum Stand der Forschung, zu Medikamenten, Hilfsmitteln, Rehabilitation, Wohnungsumbau, Berufsleben, Freizeit und Urlaub mit Handicap, Behindertenantrag oder Rente.

Informationen gibt es unter folgender Adresse: www.hsp-verein.de. Gerhard Philipp ist unter der Telefonnummer 042 21 / 87374 oder per Mail: gp@hsp-selbsthilfegruppe.de erreichbar.



Gerhard Philipp will aufklären über die seltene Krankheit – und über den Stand der Forschung, Medikamente, Hilfsmittel, Rehabilitation, Berufsleben, Behindertenantrag oder Rente. FOTO: PHILLIPP