

Vom Leben mit einer medizinischen Rarität

Heute Europäischer Tag der seltenen Erkrankungen: HSP gehört dazu

CUXHAVEN. Als erstes spüren sie, dass sie beim Sport ungeschickt werden, beim Gehen stolpern und immer mehr Schwierigkeiten bekommen. Am Ende bleibt oft nur der Rollstuhl, verbunden mit einem Marathon durch die medizinischen Institutionen, denn die Diagnose HSP (Hereditäre Spastische Spinalparalyse) wird nur selten gestellt. Am heutigen 3. Europäischen Tag der seltenen Erkrankungen soll das Augenmerk auf solche Erkrankungen gerichtet werden.

Zu den Betroffenen der HSP zählt Andreas Grüter, Vorsitzender des Beirats für Menschen mit Behinderung in der Stadt Cuxhaven. Er weist auf die Ziele dieses Tages hin, der jährlich immer am 27. Februar stattfindet: Dieser solle in Politik, Wirtschaft, Forschung, Wissenschaft und bei Interessenten auf die Anliegen der Betroffenen einer chronischen seltenen Erkrankung und ihrer Angehörigen aufmerksam machen und eine Brücke zwischen Patienten und Forschung schlagen.

Eine gezielte Versorgung mit Medikamenten und Hilfsmitteln sei gerade für Betroffene seltener Erkrankungen notwendig. Die Zusammenarbeit der Fachleute

wie Ärzte, Therapeuten und Hersteller von Medikamenten und Behindertengeräten müsse verstärkt werden.

Gemeinsam stärker sein

„In Deutschland haben sich betroffene Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen unter dem Dach der Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE) unter der Schirmherrschaft von Eva-Luise Köhler, Gattin des Bundespräsidenten, zusammengeschlossen“, berichtet Grüter.

Sie wollten Experten und Betroffene vernetzen, Forschung vorantreiben und fördern und Patienten Ratschläge und Tipps geben, damit sie ihr Leben mit einer seltenen Krankheit so gut wie

möglich bewältigen könnten. An der Hereditären Spastischen Paralyse leiden in Deutschland etwa 3000 Menschen. Diese seltene, unheilbare Erbkrankheit setzt manchmal (bei etwa zehn Prozent der Fälle) schon in der Kindheit ein und verschlimmert sich stetig. Defekte in den Nervenzellen erschweren das Gehen und machen es häufig ganz unmöglich. Sie bewirken, dass ganz bestimmte Nervenzellen im Rückenmark degenerieren. Im Normalfall sind das die Nerven, die die Bewegung der Beine steuern.

Von der HSP betroffene Menschen haben also Probleme in ihrem Bewegungsvermögen. Häufig zeigen sich die ersten Anzeichen dadurch, dass sportliche Aktivitäten nicht mehr möglich sind. Beim Gehen bleiben die Beine hängen, was zum Stolpern führt. Häufig ist einige Jahre nach Ausbruch der Krankheit ein Rollstuhl das zwingend notwendige Hilfsmittel, um am Leben teilnehmen zu können.

Oft lange unbemerkt

Menschen mit dem Krankheitsbild HSP leben oft zunächst ganz gesund. Sie treiben Sport, sind beruflich und gesellschaftlich aktiv.



Andreas Grüter, HSP-Betroffener, kümmert sich nicht nur um seine eigenen Sorgen, sondern als Vorsitzender des Beirats für Menschen mit Behinderungen um Belange, die weit darüber hinausgehen. Foto: Jahn

Bei etwa 70%, also dem größten Teil der Betroffenen, bricht die Krankheit zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr aus. In etwa 20% der Fälle zeigt die Krankheit erst nach Vollendung des 60. Lebensjahr ihre ersten Symptome.

Nur wenige Ärzte sind mit dem Krankheitsbild vertraut, dessen

Symptome oft auch Krankheiten wie der Multiplen Sklerose oder der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) ähneln. Wahrscheinlich ist die Dunkelziffer hoch. (mr)

www.hsp-selbsthilfegruppe.de

www.hsp-info.de

www.achse-online.de