

Unten ein neuer Bericht zur HSP, der im „Flensburger Tageblatt“ erschienen ist. Wir bedanken uns bei Frau Hanna F. sowie bei Ihren Ärzten Herrn Prof. Hennig Stolze und bei Herrn PD Dr. Jörn Schattschneider. Herr Prof. Stolze ist vielen von uns bekannt, weil er ja gemeinsam mit Herrn PD. Dr. Stephan Klebe bei unserem Jahrestreffen 2007 als Referent mitgewirkt hat.

Auch dieser Artikel hilft dabei, das Schattendasein unserer seltenen Erkrankung weiter zu verringern. Alle Artikel, die von unseren Mitgliedern veranlasst werden, sind mögliche Informationsquellen für Menschen mit HSP, die bisher noch keine Diagnose haben.

Quelle: [http://www.shz.de/artikel/article//hannah-f-und-die-last-der-seltenheit.html?cHash=40216a6feb&no_cache=1&sword_list\[0\]=hsp](http://www.shz.de/artikel/article//hannah-f-und-die-last-der-seltenheit.html?cHash=40216a6feb&no_cache=1&sword_list[0]=hsp)

HSP Hannah F. und die Last der Seltenheit

12. August 2010 | 04:30 Uhr | Von Antje Walther



Gangbar: Hannah F., die ihren Namen nicht lesen möchte, ist HSP-Patientin bei Professor Dr. Henning Stolze (rechts) und PD Dr. Jörn Schattschneider. Die Diako-Neurologen bieten dienstags ab 14 Uhr eine Spezialambulanz für neuromuskuläre Erkrankungen. Foto: staudt

"Es ist irgendwie interessant, dass man interessant ist", sagt Hannah F., eine blonde Frau mit gewitztem Blick und jungen 62. Allerdings spricht sie von den Neurologen, die an ihrer seltenen Krankheit der hereditären spastischen Spinalparalyse (HSP) Gefallen finden. Damit zählt die Flensburgerin zu den bundesweit rund 3000 an HSP Erkrankten, bei denen sich eine spastische Lähmung der Beine ausbildet.

Regelmäßig lässt sich Hannah F. in der Neurologie der Diako untersuchen und behandeln, etwa mit Botulinumtoxin, das der Volksmund mit Botox abkürzt. In Kombination mit Physiotherapie, um die Muskeln zu kräftigen, ist das neben der Baclofen-Pumpe eine der wenigen Therapiemöglichkeiten. Baclofen beispielsweise helfe, den erhöhten Muskeltonus, den Spannungszustand, zu mindern, erklärt Professor Dr. Henning Stolze. Er ist der Flensburger Ansprechpartner der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland. Der 44-Jährige gilt geradezu als Pionier auf diesem Feld. "Je mehr man sich damit beschäftigt, umso mehr Erkrankte findet man", beobachtet der Chefarzt der Neurologie der Diako. Er sieht das Bewusstsein für die seltene Krankheit wachsen, wenngleich die Symptome schon Ende des 19. Jahrhunderts beschrieben worden seien und Namen bekamen, darunter als "Struempellsche Krankheit".

Zunächst forschte er mit seinem Kieler Kollegen Dr. Stephan Klebe. Beim ersten Förderprojekt der Tom-Wahlig-

Stiftung stellten Stolze und seine Kieler Kollegen fest, dass die Hoffnung auf Ritalin, das für hyperaktive Kinder zum Einsatz kommt, den Gang der HSP-Patienten zu verbessern, nicht bestätigt wurde. Aus der Studie geht auch hervor, dass die Krankheit unterschiedlich, aber chronisch verläuft und eine Therapie der Ursachen nicht bekannt ist. In Flensburg etablierte Professor Stolze die "GeNeMove Studie" 2007 mit relativ hohen Patientenzahlen. Im Jahr darauf wurde eine erste Studie zur Wirksamkeit von Botox bei HSP publiziert.

Bei Hannah F. spricht Stolze von einem milden Verlauf. In ihrer Familie sei sie die erste Frau, bei welcher der Gen-Defekt nachgewiesen wurde, jedoch litten Vater und Bruder an einer Gehstörung, erzählt Hannah F. "Als jungem Mädchen hat man mir gesagt, dass ich komisch gehe." Neurologisch auffällig sei sie erst 1999 geworden. "Es wird gar nicht so recht schlimmer", wundert sich die fröhliche Frau, die wie viele auf ihre Diagnose Jahre warten musste. Mit bildgebenden Verfahren sei nichts zu erkennen; oft werde HSP als multiple Sklerose missdeutet. Mit Stöcken oder Rollator bewege sie sich fort und unternimmt alles, um nicht zu stürzen. So habe sie leider das Radeln aufgegeben, doch spazieren sei möglich, bei der Hausarbeit benötige sie Hilfe. Keineswegs unterlässt Hannah F. das Reisen - die zweifache Mutter schwärmt von der Toskana, der Provence und Rügen. "Manche gucken ein bisschen scheel, wenn ich durch die Gegend laufe", ist die einzige leise Klage, die von der Frohnatur zu hören ist. Doch selbst dies relativiert sie sympathisch: "Es ist ja auch kein schönes Bild, das man abgibt."

Kontakt:

Prof. Dr. Henning Stolze, Telefon: 0461/ 8122401

www.hsp-selbsthilfegruppe.de