

## Wenn die Beine plötzlich nicht mehr gehorchen

Jürgen Claßen hat eine **Selbsthilfegruppe Hereditäre Spastische Spinalparalyse** gegründet. Ängste nehmen.

VON CHRISTOPH HAHN

**Kreis Düren/Niederzier.** Wann Jürgen Claßen zum ersten Mal etwas von seiner Krankheit gemerkt hat, weiß er ganz genau: beim Tennis. „Ich wollte dem Ball hinterherlaufen – aber die Beine wollten nicht gehorchen“, erinnert sich der 50-Jährige, der im Dürener Kreishaus arbeitet.

Seine Diagnose erfuhr der Hürtgenwalder erst nach einer längeren „Wanderschaft“ durch verschiedene Arztpraxen: Er leidet unter Hereditärer Spastischer Spinalparalyse (HSP), einer erblichen Lähmung, an der in Deutschland rund 2500 Menschen erkrankt sind. Aus seiner persönlichen Erfahrung zog Jürgen Claßen mehr

als eine Konsequenz: Er gründete mit anderen Mitstreitern die Regionalgruppe der bundesweiten HSP-Selbsthilfe-Initiative.

Rund 20 Menschen, schätzt Claßen, leiden zwischen Aachen und Köln an HSP. „Ein paar Frauen und Männer mehr können es schon sein“, ergänzt er. Das Problem: „Nur wenige Ärzte kennen sich mit HSP aus“, charakterisiert

er das Los betroffener Patienten.

Vom Hausarzt über den Orthopäden zum Neurologen und endlich zum Spezialisten (den Claßen in der Mainzer Uniklinik fand): Viele müssen wie der Ansprechpartner der Regionalgruppe einen weiten Weg gehen, bis sie mit Sicherheit wissen, woran sie erkrankt sind. Hier will die Selbsthilfe-Initiative ansetzen: Wissen wei-

ter geben, auch und gerade an die, die keinen Zugang zum Internet haben, ihnen Angst und Unsicherheit nehmen, trotz der geringen Zahl der Erkrankten dafür sorgen, dass die Stimme der Patienten öffentlich Gewicht erhält, Spenden einwerben, um auch die Erforschung von HSP voran zu treiben: Es gibt viele ehrgeizige Ziele.

Ausgelöst wird HSP durch eine Mutation in den Genen. Diese Lähmung tritt in zehn Prozent aller Fälle schon in der Kindheit, zu 70 Prozent jedoch zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr auf. HSP geht in der Regel mit der Rückbildung von Nervenzellen im Rückenmark, die die Bewegung der Beine steuern, einher. Betroffene sind meist auf Gehhilfen, mitun-

ter auch auf den Rollstuhl angewiesen. Beim Gehen stolpern, an der Teppichkante hängenbleiben und fallen: Das sind nur einige Symptome.

Hinzu kommen weitere Bewegungsstörungen, urologische Störungen sowie Krämpfe und Schmerzen im Bein. Doch HSP-Patienten haben außerdem mit einer anderen Schwierigkeit zu kämpfen: Krankheiten, an denen nur relativ wenige Menschen leiden, finden lange nicht den selben politischen und sozialen Widerhall wie andere. Aber auch daran will die neue Selbsthilfegruppe in und um Düren etwas ändern.

### Treffen am 21. August in Niederzier

**Ansprechpartner** für die Regionalgruppe der HSP-Selbsthilfe-Initiative ist Jürgen Claßen aus Hürtgenwald. Er ist unter ☎ 02429/7137 oder per E-Mail an [jc@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:jc@hsp-selbsthilfegruppe.de) erreichbar.

**Die neu gegründete Regionalgruppe** trifft sich am kommenden Samstag, 21. August, ab 18 Uhr. Veranstaltungsort ist das Restaurant „La Fontana“ in Niederzier (Am Weiherhof 30).



Mehr dazu im Internet:  
[www.hsp-verein.de](http://www.hsp-verein.de)