

Selbsthilfegruppe für seltene Erkrankung HSP:

Gestörte Beinarbeit

Die Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP) ist eine noch unheilbare, genetische Erkrankung. Mutationen in bestimmten Genen sind dafür verantwortlich, dass Betroffene ihr Bewegungsvermögen der Beine kontinuierlich verlieren und zunächst auf Gehhilfen und später auf den Rollstuhl angewiesen sind. Eine große Symptom-Vielfalt, die typisch für dieses Krankheitsbild ist, schließt starke Schmerzen in Knien, Hüfte und Rücken sowie urologische Störungen mit ein. In seltenen Fällen können sogar Demenz und Epilepsie hinzukommen.

Mit Mitte 30 war Gerhard Philipp ein begeisterter Sportler und als Fußball- und Handballtorwart in Vereinen aktiv. Doch eines Tages erklärte ihm sein Trainer: „Deine Beinarbeit wird immer langsamer.“ Den Platz im Tor nahm ein Spielerkollege ein und Gerhard Philipp verstand die Welt nicht mehr. Die Bewegungsstörung der Beine hatte so langsam und schleichend eingesetzt, dass er selbst es nicht einmal bemerkt hatte. Doch die unheilvolle Entwicklung ging weiter. „Meine Bewegungen wurden immer langsamer und ich konnte keine längeren Strecken mehr gehen“, erklärt er. „Fünftausend Meter zu laufen wie früher war bald gar nicht mehr möglich. Ich kam gerade noch einmal um die Stadionrunde.“ Der Bundeswehrosoldat wurde in verschiedenen Krankenhäusern untersucht und lief von Arzt zu Arzt – keine Erklärung. Bis schließlich in einer Klinik in Oldenburg ein Arzt vor ihm stand und ihm sagte, dass er



Bestens betreut: Gerhard Philipp im Sanitätshaus seiner Wahl

HSP hätte. „Damals war das Internet noch ein völlig neues Medium des Informationsaustauschs und dort hatte er entsprechende Anhaltspunkte gefunden.“ Die Diagnose stellte sich als korrekt heraus und der Professor der Abteilung teilte Gerhard Philipp mit: „Sie werden nie mehr richtig gehen können.“ Die einzige damals bekannte Behandlungsmaßnahme war Krankengymnastik. 2005, etwa 30 Jahre nach der Diagnose, saß Gerhard Philipp im Rollstuhl und war auf umfassende Hilfe angewiesen. „Selbst beim Umsetzen auf die Toilette musste meine Frau mich unterstützen“, berichtet er. „Da hat es bei mir Klick gemacht. Ich dachte mir, das kann ja wohl nicht sein.“ Er begann, um mehr Beweglichkeit und Unabhängigkeit zu kämpfen – mit Erfolg.

HSP-Verein vielfach aktiv

Der HSP-Verein hat über 500 aktive Mitglieder und drei Haupttätigkeitsschwerpunkte:

1. Unterstützung erkrankter Personen
2. Gezielte Information der Öffentlichkeit über das seltene Krankheitsbild
3. Forschungsprojekte initiieren und unterstützen

Da diese Forschungsprojekte mit sehr hohen Kosten verbunden sind, sammeln die Mitglieder engagiert Gelder.



Jahrestreffen zum Informationsaustausch: Der Vereinsvorsitzende (hinten 3. von rechts) mit den Funktionsträgern der sieben regionalen Gruppen

Erfolgreiche Selbsthilfe

Da HSP chronisch, progredient und palliativ ist, war für Gerhard Philipp klar, dass es keine Heilung für ihn gab. Er konnte sich aber der fortschreitenden Verschlechterung entgegenstemmen und für eine Symptom-Linderung sorgen. Herz und Lunge werden nicht angegriffen, weshalb die HSP auch nicht verkürzend auf die Lebenszeit wirkt. Mithilfe eines regelmäßigen Trainingsplans erreichte er, dass er sich nicht mehr ausschließlich im Rollstuhl, sondern teilweise auch wieder mit Gehhilfen bewegen kann. Dazu geht er dreimal die Woche zur Krankengymnastik, zweimal zum Bewegungsbad und setzt seine Übungen auch am Wochenende zu Hause fort. „Durch die Krankheit ist ein Teil meiner Muskulatur – die Adduktoren – zu stark, und die Muskeln sind verkrampft und verhärtet“, beschreibt er. „Die Abduktoren dagegen sind zu schwach.“ Die mutierten Gene sorgen dafür, dass die Muskulatur falsch angesprochen wird. Inzwischen hat sich gezeigt, dass eine Botoxbehandlung die Spannung der verkrampften Muskeln lösen kann, während eine Kräftigungsgymnastik die schwachen Muskelpartien stärkt. So lässt sich die Bewegungsstörung ausgleichen. „Wenn ich aber 14 Tage lang nichts tue, brauche ich zwei Monate, um meine vorherige Beweglichkeit wiederzuerlangen.“

Gegenseitige Unterstützung geben sich die Betroffenen innerhalb von Selbsthilfegruppen, die sowohl regional als auch bundesweit arbeiten. In Deutschland vermutet man, dass es etwa 2.500 Menschen mit den genannten Symptomen gibt. Über 500 von ihnen sind neurologisch bekannt und in Behandlung. Der HSP-Verein veranstaltet jedes Jahr ein Bundestreffen in Braunlage, bei dem der Vorstand und seine Fachberater die Erkrankten und die Öffentlichkeit über die neuesten Erkenntnisse informieren. Renommierte Fachärzte berichten von den neuesten Forschungsergebnissen. Das zeigt den Teilnehmern, dass sie mit ihrer Krankheit nicht allein sind, dass auch andere schwer betroffene Erkrankte mit ihrer Problematik im täglichen Leben klar kommen und dass es sich lohnt, gegen diese Krankheit und für ein gesünderes Leben zu kämpfen.

Ebenfalls den Aktivitäten der Selbsthilfegruppe zu verdanken sind die kostenintensiven HSP-Forschungen an verschiedenen Neurologischen Kliniken. Besonderen Erfolg hat das Forschungszentrum für seltene Erkrankungen in Tübingen bei der Entwicklung eines hochmodernen Gerätes zur Gen-Diagnostik. Mit einem Hochdurchsatzsequenzierer kann aus dem Blut von HSP-Betroffenen aus 22 möglichen bereits bekannten HSP-Genen das mutierte, kranke Gen herausgefunden und lokalisiert werden. Bisher konnte nur durch Ausschluss-Diagnostik ein HSP-Fehler vermutet werden.

Text: Isolde Eich, Fotos: Gerhard Philipp

Auskünfte: HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Thilo Kehrberger, Krokusweg 28, 70374 Stuttgart, Internet: www.hsp-verein.de
Eine Spende an die HSP-Selbsthilfegruppe e.V. hilft den Betroffenen:
Konto-Nr. 397022000, Vereinigte Volksbank AG, BLZ: 60390000

Text: Isolde Eich, Fotos: Gerhard Philipp

Auskünfte: HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Thilo Kehrberger, Krokusweg 28, 70374 Stuttgart, Internet: www.hsp-verein.de
Eine Spende an die HSP-Selbsthilfegruppe e.V. hilft den Betroffenen:
Konto-Nr. 397022000, Vereinigte Volksbank AG, BLZ: 60390000



Im täglichen Leben klarkommen: Auch Peter Thiele (links) und Ralf Riemeyer (rechts) sind in der Selbsthilfegruppe aktiv

EIN SCHRITT. MEHR LEICHTIGKEIT.

Menschen, die ihr Leben aktiv gestalten, brauchen aktive Hilfe: Die dynamische Carbonfeder Split Spring® erleichtert den Alltag und erlaubt unbeschwerte Bewegungen.

Mit Split Spring® meistern Sie schiefe Ebenen und Treppen und können in die Hocke gehen. Bei guter Koordination ist sogar Laufen und Springen möglich.

Mehr über diese und andere Vorteile von Split Spring® erfahren Sie unter www.gottinger.de oder bei Ihrem betreuenden Orthopädespezialisten.

espace.de 0110

GOTTINGER