

# Mit seltener Krankheit arrangiert

**MEDIZIN** Wardenburgerin leidet unter seltenem Gen-Defekt – Vermutlich 3000 HSP-Erkrankte bundesweit

In Norddeutschland sind nur 120 Fälle bekannt.

Eine Selbsthilfegruppe berät Betroffene und deren Angehörige.

VON WERNER FADEMRECHT

**WARDENBURG** – Mit Anfang 40 fing alles ganz harmlos an. „Ich hatte leichte Rückenprobleme“, erinnert sich Ingeborg Martens (60). Beim Wandern mit ihrem Mann Robert kam es immer öfter vor, dass sie scheinbar über ihre eigenen Füße stolperte. Das Wardenburger Ehepaar ahnte damals noch nicht, welche Diagnose die Ärzte der sportlich-aktiven Bankmitarbeiterin Jahre später stellen würden.

Anfangs tippten die Mediziner auf einen vorzeitigen Verschleiß der Wirbelsäule.

Es dauerte insgesamt acht Jahre, bis eine junge Neurologin im evangelischen Krankenhaus Oldenburg Verdacht schöpfte und den richtigen Tipp gab. Auf ihren Rat hin unterzog sich Ingeborg Martens im Universitätsklinikum Kiel einer umfassenden neurologischen Untersuchung. Ferner wurde eine

## BEIRAT TESTET AUF BARRIEREFREIHEIT

**Ingeborg Martens** engagiert sich seit zwei Jahren im Senioren- und Behindertenbeirat der Gemeinde Wardenburg. Zu den Anliegen des Gremiums gehört u. a. der barrierefreie Einkauf. Gewerbetreibende und Gastwirte können ihre Häuser freiwillig von fünf ehrenamtlichen Testern prüfen lassen. Wer die Bedingungen erfüllt, erhält das Logo „Ausgezeichnet – Generationenfreundlich“. Die fünf Tester – Ingeborg Martens, Günter Wand-scher, Reinhard Juckel, Peter Görig-Bohlen und Reinhard Rohde – können über das Seniorenservicebüro, ☎ 04407/73143, angefor-



Ingeborg Martens benötigt einen Treppenlift, um in den ersten Stock ihres Hauses zu gelangen.

BILD: FADEMRECHT

dert werden.

**Für die Erforschung** von HSP stehen laut Selbsthilfegruppe kaum Forschungsgelder zur Verfügung. Nur wenige Ärzte können bislang Patienten kompetent zu dieser Erkrankung beraten. Mit bundesweiten Seminaren versuchen die Betroffenen diese Defizite auszugleichen.

**Mehr Informationen** über die Hereditäre Spastische (Spinal-)Paralyse gibt Gerhard Philipp (Delmenhorst). Er ist erreichbar unter ☎ 04221/87374 oder per Mail (gp@hsp-selbsthilfegruppe.de).

➔ [www.hsp-verein.de](http://www.hsp-verein.de)

Gen-Untersuchung im Uniklinikum Tübingen vorgenommen. Das Ergebnis war eindeutig: Sie leidet unter einem Gen-Defekt, der nach heutigem Stand der Medizin unaufhaltbar zu einer Degeneration der Nervenzellen im Rückenmark führt. Der medizinische Fachbegriff lautet

Hereditäre Spastische (Spinal-)Paralyse (HSP) und steht für eine vergleichsweise seltene Krankheit.

Nach Angaben von Gerhard Philipp, Ansprechpartner der HSP-Selbsthilfegruppe Nord, sind nur 120 Erkrankte in Norddeutschland bekannt. In ganz Deutschland

leben 500 Menschen mit den Symptomen der HSP. Die Dunkelziffer dürfte erheblich größer sein.

Ingeborg Martens ist seit 2007 auf einen Rollstuhl angewiesen, um mobil bleiben zu können. Das Wardenburger Ehepaar hat sich mit der Krankheit arrangiert und

nicht unterkriegen lassen. „Wir sind in unserem 1974 gebauten Haus wegen der tollen Nachbarschaft wohnen geblieben“, sagt Ehemann Robert. Schwellen wurden beseitigt, ein Treppenlift macht das Obergeschoss weiter für seine Frau erreichbar. Dank technischer Hilfen und einem Umbau des Autos kann sie sogar alleine in die Garage gelangen und mit dem Rollstuhl in den Pkw einsteigen.

Ihre Freude an gemeinsamen Ausflügen – früher viel mit dem Fahrrad – hat sich das Ehepaar erhalten. Während ihr Mann in die Pedale tritt, begleitet Ingeborg Martens ihn mit einem Mini-Crosser, einem kompakten elektrisch angetriebenen Rollstuhl. Auf diese Weise haben sie beispielsweise den Elbe-Radweg gemeinsam erkundet. Das Leben mit der Diagnose HSP fordert aber auch viel: zweimal in der Woche trainiert die 60-Jährige ihre Muskulatur im Bewegungsbad, hinzu kommen Einheiten auf einem fest installierten Trainingsrad und Krankengymnastik. Treffen der HSP-Gruppe Nord hält sie für eminent wichtig. „Mit anderen Betroffenen zu reden kann viel helfen.“