

## Große Bühne für ein fast unbekanntes Leiden

**Ingolstadt (DK) Karin Seehofer, die Frau des Bayerischen Ministerpräsidenten, informierte sich am Freitag bei der 60plus-Erlebnismesse im Westpark über die Sorgen und Hoffnungen von Patienten, die an der seltenen Krankheit HSP leiden. Ihr Engagement gab den Betroffenen neuen Mut.**



**Offenes Ohr für HSP-Patienten: Karin Seehofer informiert sich am Freitag ausführlich über die seltene Erkrankung. Hedwig Steinberger (l.) und Rudolf Kleinsorge berichteten von ihren Erfahrungen. - Foto: Stadik**

Schwere Krankheiten sind immer ein Schicksalsschlag. Aber ein Leiden, von dem selbst Ärzte noch nie etwas gehört haben, ist eine doppelte Belastung. Das weiß kaum jemand besser als Rudolf Kleinsorge aus Weil der Stadt. Der Bauingenieur musste vor zehn Jahren eine wahre Odyssee durch Wartezimmer in Deutschland, der Schweiz und Frankreich hinter sich bringen, bevor er die niederschmetternde Diagnose bekam: HSP, eine sehr seltene, genetisch bedingte Erkrankung, die zu einer starken Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit führt. Vor allem das Laufen macht dem Patienten schwer zu schaffen; aber manche haben auch große Probleme mit der Beweglichkeit der Arme. In Deutschland leben etwa 3000 Menschen mit HSP.

"Von dieser Krankheit habe ich zuvor noch nie gehört und mich daher ausführlich im Internet informiert", erzählte denn auch Karin Seehofer am Freitagnachmittag beim Infostand der HSP-Selbsthilfegruppe im

Westpark. Mehrere Betroffene berichteten der Ehefrau von Ministerpräsident Horst Seehofer im Rahmen der 60plus-Erlebnismesse aus erster Hand von ihren Sorgen und Nöten, aber auch den Hoffnung spendenden, medizinischen Forschungen. Auf die Gruppe ist Karin Seehofer übrigens durch einen DK-Artikel aufmerksam geworden, in dem die HSP-Patientin Hedwig Steinberger aus Geisenfeld-Ilmendorf porträtiert wurde.

Rudolf Kleinsorge vom Vorstand der Selbsthilfegruppe legte Karin Seehofer ans Herz, sich auch politisch für die Betroffenen einzusetzen. Wichtig für die Linderung der Probleme sei nach seinen Erfahrungen Physiotherapie wie zum Beispiel Krankengymnastik. Deshalb sei es entscheidend, so Kleinsorge weiter, dass HSP-Patienten unabhängig vom Budget der Ärzte versorgt werden könnten. Da es bislang keine Heilung für die Krankheit gebe, ist den Betroffenen selbstverständlich auch die weitere medizinische Forschung ein großes Anliegen.

Kleinsorge berichtete von verschiedenen deutschen Unikliniken, die sich auch dank Spendengeldern an die Spitze der weltweiten Pharmaentwicklung gesetzt hätten. "Für uns wäre es sehr wichtig, wenn wir die Politik zur Unterstützung gewinnen könnten." Mit diesen Worten appellierte Kleinsorge an Karin Seehofer.

Weitere Informationen gibt es im Internet: [www.hsp-verein.de](http://www.hsp-verein.de)

*Von Michael Stadik*