

Gen-Defekt verursacht Geb-Probleme

Rosel G. lebt mit einer kaum erforschten Krankheit

■ **Potsdam (ela).** Rosel G. aus Potsdam, 44 Jahre, leidet unter HSP (Hereditäre Spastische Spinalparalyse). HSP ist eine seltene noch unheilbare Gen-Krankheit. Bestimmte Nervenzellen im Rückenmark degenerieren und beeinträchtigen die Gehfähigkeit. „Bei feuchter Witterung geht es mir nicht so gut“, erzählt die Potsdamerin. „Ich habe Schwierigkeiten beim Laufen. Innerhalb der Wohnung nutze ich den Rollator, außerhalb der Wohnung versuche ich noch so lange es geht mit einem Stock, der mich stützt, zurechtzukommen.“ „Lehmansche Bene“ hieß innerhalb der Familie diese Erkrankung. Rosel G. ist eine geborene Lehmann. Schon ihr Vater und Großvater litten unter der Erkrankung. Sie selbst verdrängte wohl sehr lange die Symptome, die sie schon lange spürte: häufiges Stolpern, fehlendes Gleichgewicht. Die Geh-Bewegungsstörungen machten sich mehr und immer öfter bemerkbar. „Ich habe zwei Kinder, die standen im Vordergrund. Ich habe mich in der Vergangenheit nicht um mich selbst gekümmert“. Erst 1998, als die gelernte Raumwirtschafterin wieder arbeiten gehen wollte, ließ sie sich von einem Arzt durchchecken. Die gestellte Diagnose brachte es an den Tag: HSP. An einen Job war nun nicht mehr zu denken. Die Symptome verschlimmern sich im Laufe der Jahre und können mit gelähmten Beinen bis zur Bewegungsunfähigkeit führen. Im Moment hat die Potsdamerin mitunter Probleme beim Fuß abrollen. Mit Physiotherapie und Training können die Symptome medizinisch behandelt werden. Seit einiger Zeit leidet die 44-Jährige zusätzlich unter Blasenschwäche und hat Probleme mit dem Darm. „Ohne Reservesachen gehe ich nicht mehr aus dem Haus“, erzählt sie von ihren Erfahrungen. Heute bezieht Rosel G. Erwerbsunfähigkeitsrente. Auch ihr Sohn ist von der Erkrankung betroffen. „Er



Zwei HSP-Erkrankte mit Rollstuhl

Foto: HSP-Verein

sitzt bereits im Rollstuhl“, sie Kontakt auf. „HSP erzählt die Mutter. Ihr damaliger Partner war mit allen Problemen womöglich 44-Jährige. Nicht nur das überfordert. Sie trennten sich. Doch Rosel G. gab nicht auf. Per Zeitungsanzeige begegnete sie ihrem jetzigen Mann. „Mein Sahnestück“ wie sie lächelnd gesteht. Einige erste Treffen verliefen in ihrer Zeit der Partnersuche sogleich ins Leere, so Rosel G. „Einige sahen wohl nur ihren zukünftigen Pflegefall in mir“, schätzt die 44-Jährige heute ein.

Allein in Deutschland leiden etwa vier Millionen Patienten an einer seltenen Krankheit, was nach Definition der Europäischen Union dann gegeben ist, wenn weniger als einer von 2.000 Menschen daran erkrankt sind. Zu den seltenen Krankheiten zählen neben HSP beispielsweise die Glasknochenkrankheit (Osteogenesis imperfecta), Mukoviszidose oder Progerie (frühzeitige Alterung beziehungsweise Verreisung).

Drei Viertel aller seltenen Erkrankungen sind laut Experten genetisch bedingt, fünf von zehn treten bereits im Kindesalter auf. Häufig werden Menschen, die unter einer solchen seltenen Erkrankung leiden, falsch diagnostiziert. Rosel G. hatte hier Glück gehabt. Sie fühlte sich von Anfang an bei ihren behandelnden Ärzten in guten Händen. Neben ihrem Mann geben der 44-Jährigen auch die Treffen der Selbsthilfegruppe halt. Ihre Cousine wurde vor Jahren darauf aufmerksam und mit Zustimmung Rosel G's nahm

den Kontakt auf. „HSP erzählt die Mutter. Ihr damaliger Partner war mit allen Problemen womöglich 44-Jährige. Nicht nur das überfordert. Sie trennten sich. Doch Rosel G. gab nicht auf. Per Zeitungsanzeige begegnete sie ihrem jetzigen Mann. „Mein Sahnestück“ wie sie lächelnd gesteht. Einige erste Treffen verliefen in ihrer Zeit der Partnersuche sogleich ins Leere, so Rosel G. „Einige sahen wohl nur ihren zukünftigen Pflegefall in mir“, schätzt die 44-Jährige heute ein.

HSP ist bis heute noch nicht heilbar. Es gibt noch keine Medikamente gegen die Ursachen dieser Krankheit, nur die Symptome können medizinisch behandelt werden. Ein Gen-Defekt verursacht unterschiedliche

HSP-Symptome. Es sind bereits 48 Gene bekannt, die bei einem Defekt unter anderem die Geh-Fähigkeit beeinträchtigen können. Aufgrund der Vielzahl der Symptome ist es für die Gen-Forschung sehr aufwendig, schwer und teuer, das defekte Gen festzustellen. Die Kosten für einen Erfolg werden von Experten auf 4.000 bis 5.000 Euro geschätzt. Allerdings stehen für diese seltenen Krankheiten kaum Forschungsgelder zur Verfügung. Nur wenige Ärzte können einen Patienten kompetent während dieser Erkrankung beraten. Die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. versucht diese Defizite auszugleichen. „Eine Spende hilft Betroffenen“, so Gerhard Philipp, ein Ansprechpartner der HSP-Selbsthilfegruppe. Weitere Informationen gibt es im Internet unter www.hsp-verein.de. Ein Spendenkonto ist eingerichtet: HSP-Selbsthilfegruppe e.V., Kontonummer: 39 70 22 000, Bankleitzahl: 60 39 00 00 bei der Vereinigten Volksbank AG.