Ge(h)n und Leben mit HSP - gehört in die Gruppe der "seltenen Erkrankungen"

Kreuth - HSP, das ist die "Hereditäre Spastische Spinalparalyse", eine vererbbare Erkrankung, die durch die Fehlinformation in einem Gen ausgelöst wird. In Deutschland haben nur etwa 6000 Personen HSP, davon allein in Bayern 900 Personen. **Eine davon ist Kerstin Ruml aus Kreuth.**

Menschen mit dem Krankheitsbild HSP leben zunächst ganz gesund unter uns. Sie treiben Sport und sind beruflich aktiv. Bei etwa 70 %, also dem größten Teil der Betroffenen, beginnt die Krankheit zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr. In etwa 20 % der Fälle zeigt sie sich erst nach dem 60sten Lebensjahr mit ihren ersten Symptomen. In 10 % der Fälle beginnt die Erkrankung bereits in der Kindheit. Nach einigen Jahren der ersten Anzeichen sind die Betroffenen oft auf Krücken, Rollator oder Rollstuhl angewiesen.

Gemeindebote:
Frau Ruml, wann ist bei Ihnen HSP ausgebrochen?
Frau Ruml:
Bei mir zeigte sich HSP bereits im Alter von vier Jahren. Bei meinem Bruder, der zwei Jahre jünger ist, brach HSP ebenfalls im 4. Lebensjahr aus. Meine Schwester ist dagegen völlig gesund. Wegen der Vererbbarkeit habe ich mich schweren Herzens entschlossen, keine Kinder in die Welt zu setzen.
Gemeindebote:
Sie sind heute 48 Jahre alt. Wie ist Ihr Leben seit Ausbruch von HSP verlaufen?
Frau Ruml:
Ich habe bei der Sparkasse die Ausbildung zur Bankkauffrau gemacht, bin nun seit 3 Jahren berentet. Ich konnte immerhin bis zu meinem 38. Lebensjahr beruflich tätig sein.
Im Westerwald aufgewachsen, lebe ich nun schon seit 23 Jahren mit meinem Ehemann Hans in Kreuth. Er ist ein waschechter Kreuther.
Heute muss ich mich mit Gehstock, Rollator bzw. im Rollstuhl fortbewegen. Leider ist mein Ehemann nach einem Autounfall ebenfalls körperlich eingeschränkt und geht am Stock, was unser Leben nicht einfacher macht.

Gemeindebote:
Wie hat sich Ihre Krankenkasse in all' den Jahren verhalten, denn Sie benötigen doch sicherlich ständig teure Medikamente?
Frau Ruml:
Ich bin mit meiner Krankenkasse bisher recht zufrieden. Manche HSP-Betroffene haben aber Schwierigkeiten mit ihrer Kasse, vor allem, wenn es beispielsweise um BOTOX-Spritzen geht, die alle 3 Monate eingesetzt werden müssen. BOTOX ist zwar grundsätzlich ein Nervengift, was meist in der Schönheits-Chirurgie verwendet wird. Bei HSP-Betroffenen entspannen sich aber dadurch die Muskeln, was die Krankheit erträglicher macht.
Gemeindebote:
Frau Ruml, Sie wissen, dass die HSP-Krankheit bis heute nicht heilbar ist. Eine kleine Gruppe der Betroffenen arbeitet sehr intensiv daran, das zu verändern. Sie fördert Projekte zur Erforschung ihrer Krankheit am Zentrum für Seltene Erkrankungen (=ZSE) an der Universität Tübingen.
Auch Sie machen dabei mit. Was ist Ihr besonderes Anliegen?
Frau Ruml:
Wir wollen und werden Wege finden, damit die Forschung weiter vorangeht! Ich denke dabei vor allem an die betroffenen Kinder. Die Öffentlichkeit muss über diese seltene Erkrankung mit hoher Dunkelziffer informiert werden. Infos zur HSP sind im Internet zu finden unter www.gehn-mit-hsp.de.

Unsere Bitte an die Bevölkerung: HSP = Helfen, Spenden, Partei ergreifen.
Konto-Nr. des Fördervereins ZSE Tübingen 30 604 001, BLZ 641 901 10 (Volksbank Tübingen eG) "Forschung an HSP".
Die Spenden sind steuerlich voll absetzbar.

Interview/Foto: Ingrid Versen

Quelle: Gemeindebote Kreuth - Ausgabe Januar 2013
http://www.rathaus-kreuth.de/files/468cae3ff35120932b64e46a2a4228fe/1066/Gde_1301.pdf