»Ge(h)n mit HSP in NRW« – Interessengemeinschaft von Menschen, die mit der seltenen Krankheit »Hereditäre Spastische Spinalparalyse« leben

Ein kleiner Genfehler, der das Leben entscheidend verändert

Anne Friese-Hendriks und ihr Sohn
Fotos (2): Anne Friese-Hendriks

In der Schule war Anne Friese-Hendriks das »Humpelstilzchen«. Kein schöner Spitzname für ein junges Mädchen. Der Spott ihrer Mitschüler setzte ihr ganz schön zu. Auch ihre Mutter ermahnte sie, doch bitte einen Fuß vor den anderen zu setzen und »vernünftig« zu gehen. Doch es wollte ihr nicht gelingen. Kein Wunder, denn die heute 36-jährige leidet unter einer seltenen neurologischen Erkrankung, die den nahezu unaussprechlichen Namen Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP) hat.

Dass während ihrer Kindheit kein Arzt diese Diagnose stellte, wundert sie heutzutage gar nicht. Die Krankheit ist so selten, dass sie damals fast gar nicht erforscht und folglich nahezu unbekannt war. HSP ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die bewirkt, dass bestimmte Nerven im Rückenmark degenerieren und in der Folge gravierende Bewegungseinschränkungen auftreten. Anne Friese Hendriks war 16 Jahre alt, als ein Arzt im Rahmen einer Untersuchung aufmerksam wurde. Ihm hat sie es zu verdanken, dass ihr bis dahin ominöses Krankheitsbild für sie einen Namen bekam. Heute weiß sie, dass sie mit ca. 1300 Erkrankten in NRW zur Gruppe der »Seltenen« gehört. Und ihr 13jähriger Sohn ebenfalls, er hat die Krankheit von der Mutter geerbt.

»Als Kind konnte ich fast normal laufen, aber später fiel mir das Gehen immer schwerer«, erzählt sie. So geht es vielen, die unter HSP leiden. Erste Anzeichen der Krankheit sind, dass sportliche Aktivitäten nicht mehr möglich sind. Beim Gehen bleiben die Beine hängen, was zum Stolpern führt. »Als ich vor einigen Jahren öfters mit dem Kinderwagen durch die Fußgängerzone ging, galt ich schon als die besoffene Mutter aus Unna«, erinnert sich Anne Friese Henriks bitter. Aber es war kein Alkohol, sondern die steifen Beine und auch Gleichgewichtsstörungen, die ihr Gangbild beeinträchtigten. Seit vier Jahren kommt sie ohne ihren Rollstuhl nicht mehr aus. HSP ist eine schleichende Erkrankung, Verschlechterungen stellen sich nicht schlagartig sein, sondern sehr langsam, aber unaufhörlich. Wie bei der Unnaerin ist Jahre nach Ausbruch der Krankheit häufig ein Rollstuhl das zwingend notwendige Hilfsmittel, um mobil zu bleiben.

Bisher gibt es keine Medizin und keine Therapie, die diese Krankheit stoppen oder heilen kann. »Es gibt aber eine Menge Ideen und Hilfen, mit denen sich Betroffene ihr Leben erleichtern und mehr Lebensqualität abgewinnen können«, erklärt sie. Der persönliche Austausch sei dabei äußerst wichtig. Und der ist im medialen Zeitalter lange nicht mehr so problematisch wie früher: Deshalb gründete Anne Friese Hendriks gemeinsam mit HSP-Betroffenen das Internet-Forum www.gehn-mit-hsp.de. Wer sich im Forum anmeldet, kann mitreden – über Probleme, den Alltag mit HSP, Erfahrungen mit Ärzten und Kliniken, die aktuelle Forschung, sozialrechtliche Fragen oder was noch im Kopf herum spukt. Allein beim virtuellen Austausch sollte es jedoch nicht bleiben. Im Sommer 2012 kam das erste Mal die Interessengemeinschaft »Ge(h)n mit HSP in NRW« zum überregionalen Austausch im Gesundheitshaus Unna zusammen. »Rund 25 Betroffene und auch Angehörige waren da, die weiteste Anreise hatte jemand aus Süddeutschland«, freut sich Anne Friese-Hendriks. Ein voller Erfolg, dem bereits ein zweites Treffen folgte – ein weiteres ist in Planung. Neben den Gesprächen mit anderen betroffenen Erwachsenen, die Mut machen, so die Initiatorin, sei ein besonderes Anliegen der Selbsthilfegemeinschaft der Austausch zwischen Familien mit HSP-betroffenen Kindern. Die Gruppe unterstützt zudem mit Spenden an einen Förderverein die weitere Erforschung der seltenen Erkrankung. In der Hoffnung, dass es vielleicht doch irgendwann eine heilsame Therapie geben wird.

Kontakt
Anne Friese-Hendriks
Fon 02303 588485
E-Mail: ah@gehn-mit-hsp.de
Internet: www.gehn-mit-hsp.de

oder die K.I.S.S. in Unna
Margret Voß
Fon 02303 27-2829