Betroffene seltener Krankheit treffen sich

Erster Info-Tag rund um HSP in Iserlohn soll bei der Aufklärung und beim Kontakte knüpfen helfen

Von Jennifer Katz

Iserlohn. Etwa 6000 Menschen in ganz Deutschland leiden unter Hereditärer Spastischer Spinalparalyse, kurz HSP. Die Dunkelziffer der von der genetisch bedingten, neurologischen Erkrankung – sie schädigt das zentrale Nervensystem – Betroffenen, wird jedoch weitaus höher geschätzt. Dennoch zählt HSP zu den so genannten seltenen Erkrankungen, die keine Lobby haben.

Daher sind für Betroffene Selbsthilfegruppen und der Austausch mit Leidensgenossen um so wichtiger. Denn oft ziehen vom Erkennen der ersten Symptome bis zur endgültigen Diagnose Jahre ins Land. Ein HSP-Treffen gibt es daher demnächst erstmals in Iserlohn. Am Samstag, 25. Oktober, um 9.30 Uhr beginnt der Info-Tag in der Gustav-Edelhoff-Halle, Bertha-von-Suttner-Straße 24. Organisiert wird das Ganze von Thorsten Richter aus Iserlohn. Er erhielt Ende vergangenen Jahres die Diagnose HSP, war dann auf der Suche nach Möglichkeiten des Austausches und der besseren Information rund um die Krankheit.

„Man fühlt sich zunehmend ratlos"

„Man fühlt sich zunehmend ratlos", weiß der 43-Jährige, der selbst einen wahren Ärzte-Marathon über sich ergehen ließ, bis er wusste, was er wirklich hat. „Als ich Ende 20 war, bemerkte ich, dass die Spitzen meiner Schuhe abgewetzt sind. Ich begann zu schlurfen – Fachleute nennen das Fußheberschwäche", blickt er zurück. Zum unsicheren Gang kamen im Laufe der Zeit Schmerzen in den Oberschenkeln, und das Gefühl, als wenn im Verlauf zunehmend schwerere Gewichte an den Beinen hängen, was das Gehen immer mehr erschwerte. Auch weil der Rumpf schließlich in Mitleidenschaft gezogen wird. Bei den unterschiedlichen Verlaufsformen können auch Schwierigkeiten beim Wasserlassen, ein kompletter Rückgang des Bewegungsvermögens sowie Demenz und Epilepsie auftreten. Eine Verlangsamung der ansonsten kontinuierlichen Zunahme der Beschwerden ist derzeit nur durch gezielte Physiotherapie möglich, Medikamente oder andere Therapieansätze gibt es nicht. An einer verbesserten Physiotherapie forschen momentan Wissenschaftler in Tübingen, weshalb Thorsten Richter gerne auch Spenden sammeln möchte für den von Interessengemeinschaft „Ge(h)n mit HSP" gegründeten Förderverein.

Durch Zufall zur Diagnose

Dass Thorsten Richter überhaupt weiß, unter welcher Krankheit er leidet, ist einem Zufall geschuldet. Am Ende einer Urlaubsreise sprach ihn eine Medizinisch-Technische Angestellte an. Sie wollte wissen, was mit seinen Beinen los sei. Die Frau versprach, sich umzuhören – acht Wochen später kam eine E-Mail mit dem Tipp, sich doch einmal auf HSP testen zu lassen. Und genau dieser Ratschlag war der Richtige. Nur die Hände in den Schoß zu legen und sich auf der Diagnose auszuruhen, das ist nicht Richters Ding. Um andere Betroffene kennen zu lernen und sich über die Krankheit schlau zu machen, schloss er sich vor etwa einem Dreivierteljahr „Ge(h)n mit HSP" an – wie etwa 300 weitere Forumsmitglieder. „Nur durch konstruktives und gemeinsames Handeln können wir Dinge in Bewegung setzen", lautet die Devise der Gemeinschaft, die regelmäßig Treffen anbietet.

Bisher hatten zwei Frauen aus der Region die organisatorischen Fäden gezogen, jedoch sind sie aus verschiedensten Gründen derzeit nicht dazu in der Lage. Kurzerhand übernahm Richter die Verantwortung und bereitete innerhalb von nur etwa vier Wochen den ersten Info-Tag in Iserlohn vor. Angemeldet sind bereits Teilnehmer aus Lüdenscheid, Arnsberg und Düsseldorf. Referieren werden mit Rudi Kleinsorge und Lothar Riehl zwei Betroffene, während Marcus Sauer von der Deutschen Gesellschaft für Gerontotechnik kommt. „Das Treffen ist offen für Interessierte, auch wenn sie noch keine Diagnose, aber vielleicht einen HSP-Verdacht haben", sagt Richter, der es anderen leichter machen will, als er es selbst erlebt hat.

Der Iserlohner Thorsten Richter organisiert das erste HSP-Treffen in der Stadt, um anderen zu helfen. FOTO: JENNIFER KATZ

Wissenswertes rund um die Veranstaltung:

- Das erste HSP-Treffen in Iserlohn beginnt am Samstag, 25. Oktober, in der Gustav-Edelhoff-Halle.
- Ab 10.30 Uhr referiert Rudi Kleinsorge, selbst an HSP erkrankt, zu: „Was passiert in unseren HSP-betroffenen Zellen, und warum können wir nicht richtig laufen?"
- Ab 11.30 Uhr hält Lothar Riehl, ebenfalls Betroffener, einen Vortrag zu „Rente und Schwerbehindertenausweis bei HSP".
- Um 14 Uhr beginnt das Referat „Behindertengerechtes Wohnen" von Marcus Sauer, Deutsche Gesellschaft für Gerontotechnik.
- Anschließend werden Fragen beantwortet.
- Eingeladen sind Betroffene, Angehörige und Interessierte.
- Weitere Infos und Anmeldungen unter ☏ 02371/7893423 bei Thorsten Richter.