

# Neue Therapieansätze für die HSP-Kranken

Bundestreffen der Selbsthilfegruppe im Relixa-Hotel Harzwald in Braunlage – 130 Mitglieder dabei

Von Günther Breutel

**Braunlage.** Bereits seit einigen Jahren treffen sich die Mitglieder der Selbsthilfegruppe für HSP-Kranke im Relixa-Hotel Harzwald in Braunlage. Als HSP wird die seltene Krankheit Hereditäre Spastische Spinalparalyse bezeichnet (siehe Hintergrund). In diesem Jahr standen neue Therapieansätze im Mittelpunkt.

Die Betroffenen der seltenen Krankheit loben vor allem die barrierefreie Bauweise des Hotels. „Durch ist es bestens geeignet für unsere meist an den Rollstuhl gebunden Teilnehmer“, sagt Monica Eisenbraun, die Vorsitzende. Hauptmerkmale dieser neurologischen Erkrankung sind eine spastische Steifheit der Beine, Stolpern und später Geh-Schwierigkeiten stellen sich im Krankheitsverlauf ein.

## Vorbereitung wechselt

Gemeinsam mit ihren Vorstandsmitgliedern Corinna Flick (Oldenburg) und Hubert Weber (Ettlingen) lobt Eisenbraun das Arbeitsklima in der Einrichtung. „Etliche der Hotelangestellten fragen uns schon nach den Terminen der Treffen im nächsten Jahr, denn dann wollen sie ihren Dienstplan so legen, dass sie

uns verwöhnen können“, erzählt die Vorsitzende.

Die Vorbereitung wechselt jährlich in den Regionalverbänden. So hatten in diesem Jahr die Hamburger Frauke Krienke, Kirsten Kuhn und Thomas Velten die Aufgabe, das Treffen vorzubereiten. 130 Mitglieder kamen, viele sind dabei von ihren helfenden Angehörigen begleitet worden.

## Sportliche Aktivitäten

Fachvorträge und Workshops sind während der drei Tage fast rund um die Uhr angeboten worden, auch für die Angehörigen. Dabei standen die vielfältigen Therapiemöglichkeiten im Mittelpunkt. Und es sind auch heikle Themen wie Harnlassen, Darmtätigkeit und Sexualität angesprochen worden. Für die Angehörigen wurden diese Themen in Damen- sowie Herrenrunden vertieft. Eine HSP-Betroffene berichtete zudem über ihre sportlichen Aktivitäten. Andere Mitglieder der Selbsthilfegruppe stellen sich als Probanden für Nerven- und Muskelmessungen zur Verfügung. Und auch Gemütlichkeit und Geselligkeit kamen bei diesem Jahrestreffen nicht zu kurz. Stefan Grote überbrachte als Bürgermeister die Grüße der Stadt Braunlage.



Vorsitzende Monica Eisenbraun (vorne rechts) freut sich über die gute Resonanz des Bundestreffens der HSP-Kranken in Braunlage.

Foto: Breutel

## HINTERGRUND

Die Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP) ist eine seltene, unheilbare, genetische Krankheit. Sie bewirkt, dass bestimmte Nervenzellen im Rückenmark degenerieren, die die Gehfähigkeit beeinträchtigen. Die HSP beginnt langsam, hat aber einen stetigen Verlauf. Die Bewegungsstörungen vergrößern sich, sodass viele Erkrankte auf einen Rollator oder Rollstuhl angewiesen sind. Mit Physiotherapie und Tabletten gehen die Erkrankten zwar dagegen an, aller-

dings verzögern sie den Verlauf nur. In ganz schweren Fällen ist mit einer dauerhaften Bettlägerigkeit zu rechnen. Bei etwa 70 Prozent der Betroffenen beginnt die neurologische Krankheit zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr. In etwa 20 Prozent der Fälle zeigt die Krankheit erst nach dem 60. Lebensjahr ihre ersten Symptome. In 10 Prozent der Fälle beginnt sie bereits in der Kindheit. In der Bundesrepublik Deutschland gibt es laut der Selbsthilfegruppe 8000 HSP-Erkrankte.