

## Selbsthilfegruppe schwärmt von Braunlage

HSP-Kranke halten am Wochenende ihr Bundestreffen im relexa-Hotel Harzwald ab und kämpfen gemeinsam um richtige Medikamente

Von Michael Eggers

Die Resonanz war gut. 150 an HSP erkrankte Mitglieder der Selbsthilfegruppe haben sich am Wochenende im relexa-Hotel Harzwald in Braunlage getroffen. In mehreren Seminaren beschäftigten sie sich mit ihrer seltenen Krankheit.

### HINTERGRUND

Die Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP) ist eine seltene, unheilbare, genetische Krankheit. Es werden bestimmte Nervenzellen im Rückenmark degeneriert, 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, allerdings verzögern sie den Verlauf nur. In ganz schweren Fällen ist mit einer Bettlägerigkeit zu rechnen. In der Bundesrepublik Deutschland gibt es laut der Selbsthilfegruppe 600 HSP-Erkrankte, von denen 570 Mitglied sind.

Der Aufenthalt in Braunlage ist wichtig für sie. „Wie können uns austauschen, über unsere Krankheit sprechen und von den Erfahrungen der anderen lernen“, sagt Dr. Lothar Weber, der Bundesvorsitzende der Selbsthilfegruppe.

Das Hotel, das einst als Kurheim erbaut wurde, ist für sie der ideale Veranstaltungsort. „Alle Zimmer sind problemlos per Rollstuhl erreichbar“, sagt Weber. Das ist wichtig, denn ein Großteil der HSP-Kranken ist auf einen Rollstuhl oder Rollator angewiesen. Zudem liegt Braunlage mitten in Deutschland, sodass die Anfahrtswege für alle nicht so weit sind.

Probleme gebe es lediglich bei der Anreise mit den öffentlichen Verkehrsmitteln, denn beim Verlassen des Zuges in Bad Harzburg und beim Umsteigen in den Bus, sind sie auf Hilfe angewiesen. Doch die wurde meist problemlos geleistet. Kein Wunder, dass die Gruppe auch im kommenden Jahr ihr Bundestreffen wieder in Braunlage abhalten will.

Sorge bereitet der Selbsthilfegruppe derzeit ein Prozess, den ein Mitglied gegen das Sozialgericht in Magdeburg führt. Die Krankenkasse will die für den Kranken laut Weber wichtigen Medikamente nicht zahlen, weil sie offiziell noch nicht zugelassen sind. „Unsere Krankheit ist so selten, dass sie viele Ärzte und Krankenkassen gar nicht kennen“,



Bundesvorsitzender Dr. Lothar Weber (links) und Schatzmeister Edmund Brendle (zweiter von links) beraten mit den Helfern die Mitglieder am Informationsstand. Foto: Eggers

sagt Weber. Da die richtigen Medikamente zu bekommen, sei nicht immer leicht. „Deshalb sind diese Treffen für uns sehr wichtig“, unterstreicht er.

Wichtig sei auch, diesen Prozess zu gewinnen. „Verlieren wir, sind unsere Chancen, dieses Medikament weiter verschrieben zu bekommen, auf Jahre verbaut“, sagt Weber.

Nur gemeinsam können sie versuchen, die Folgen ihrer Krankheit zu lindern und ein Medikament zu finden, das die wirklichen Ursachen von HSP erkenne.