

Nur die Hälfte weiß davon



HSP-Gruppe lädt zu Aktionstag & Vorträgen

VON
NICOLE SCHAAKE-BAUMANN

Fachleute vermuten, dass allein in Norddeutschland rund 250 Menschen an HSP erkrankt sind – nur die Hälfte weiß davon. Die HSP-Gruppe Delmenhorst präsentiert sich zum „Tag der seltenen Krankheiten“ und lädt zu Vorträgen ein.

HSP (Hereditäre spastische Spinalparalyse) ist eine vererbte, genetisch bedingte Veränderung bestimmter Bewegungsformen. Dadurch werden unwillkürliche Muskelbewegungen verursacht, die unter anderem zu Gehstörungen sowie Beinschwäche führen und die Betroffenen an den Gehstock, Gehwagen oder gar Rollstuhl binden können. „Im Endstadium steht dann die Dauer-Bettlägerigkeit bevor“, betont Gerhard Philipp. Der Delmenhorster ist selbst an HSP erkrankt. Vor rund 30 Jahren hat der Leidensweg des leidenschaftlichen Handballspielers begonnen und ihn zwischenzeitlich sogar in den Rollstuhl gebracht. Mit Willenskraft, Therapie und Disziplin hat er es zurück zur Gehhilfe geschafft – und zum Ansprechpartner für HSP-Betroffene in ganz Norddeutschland.

Weltweit sind rund 6.000 seltene Krankheiten bekannt. In Deutschland leben über vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. „Manchmal

sind es nur eine Handvoll Menschen, die damit leben müssen“, macht Gerhard Philipp deutlich. Um weiteren Menschen zu helfen, die von HSP oder einer anderen seltenen Krankheit betroffen sind, es meist aber gar nicht ahnen, weil auch den Medizinern oftmals das Wissen darüber fehle, hat die EU einen Aktionstag für diesen Personenkreis ins Leben gerufen. Zum „Tag der Seltene Erkrankungen“ am 28. Februar treffen sich die Patientenorganisationen im Hamburger Merkado sowie in der Hamburger Meile.

Doch nicht nur in der Hansestadt erfahren Betroffene, Ärzte und letztlich auch die Krankenkassen mehr über „medizinische Exoten“. Beim Regionaltreffen der HSP-Gruppe Nord am 19. März im City Center in Delmenhorst lockt es renommierte Wissenschaftler an die Delme. „Wir freuen uns sehr, drei HSP-Spezialisten in Delmenhorst begrüßen zu dürfen, zumal sie teilweise einen weiten Weg haben“, sagt Gerhard Philipp. Als Referenten sind unter anderem Dr. Christoph Schrader von der Medizinischen Hochschule Hannover und Dr. Anneke Thren aus der Orthopädischen Klinik der Medizinischen Hochschule im Diakoniekrankenhaus Annastift geladen. Außerdem dabei: Der Neurologe Dr. Markus Ebke, der über die HSP-Genetik referieren wird. Die Veranstaltung beginnt um 10 Uhr. Alle Referenten stehen nach den Vorträgen gegen 15 Uhr für Fragen zur Verfügung.