



HSP – Hilfe durch Verein

Die Hereditäre Spastische Paraplegie – HSP – ist eine seltene, vererbte Nervenerkrankung.

Typisch für die HSP ist ein Funktionsverlust jener Nervenfasern in der Wirbelsäule, die unsere Beine bewegen. In einigen Fällen ist HSP mit ALS vergleichbar, die Nervenkrankheit die den berühmten Physiker Stephen Hawking sein Leben lang begleitete. In Österreich gibt es rund 400 bis 600 HSP-Patienten.

Krankheitsverlauf

Die HSP kann viele verschiedene Gene betreffen und der Verlauf ist individuell sehr variabel. Der Krankheitsbeginn liegt manchmal schon in der frühen Kindheit, nicht selten werden aber erste Anzeichen erst nach dem 40. Lebensjahr bemerkt. Häufig liegt

eine positive Familienanamnese vor, d.h. mehrere Mitglieder der Familie leiden an derselben Erkrankung. Es sind drei unterschiedliche Vererbungswege bekannt. Charakteristisch für die lebensverkürzende HSP ist ein schrittweises Absterben der motorischen Nervenfasern in der Wirbelsäule. Es kommt zu einer sich kontinuierlich verschlechternden spastischen Gangstörung. Diese endet für die meisten Betroffenen im Rollstuhl. Bei manchen Formen verlieren im fortgeschrittenen Stadium auch weitere Nervenstränge oder neuronale Strukturen ihre Funktion. Beispielsweise können auch kognitive Beeinträchtigungen, Inkontinenz oder Lähmung der Arme sowie Schluckbeschwerden von HSP verursacht werden. Die Schmerzbelastung ist für die Betroffenen zum Teil enorm. Zu den wichtigsten Differentialdiagnosen der HSP zählen die Mul-



HSP-Symposium in Münster: Der zahlreiche Besuch macht die Brisanz des Themas deutlich.

Foto: Inpublic

tiplen Sklerose und die infantile spastische Zerebralparese.

Vereinsgründung 2019

Im heurigen Sommer gründeten zwei Elternpaare - die jeweils ein bzw. zwei HSP-erkrankte Kinder haben - den Verein „stopp-HSP“. „Wir arbeiten in einem ersten Schritt an verschiedenen Projek-

ten, um Impulse für die HSP-Forschung in Österreich zu setzen“, erklärt Obmann Gerald Fischer, dessen 16-jährige Tochter und der 20 Jahre junge Sohn an der bislang unheilbaren Krankheit leiden.

Informationen zum Verein und zur Krankheit HSP gibt es im Internet unter **www.stopp-hsp.at**