



Das Symposium in Münster war ein voller Erfolg für den Verein.

# Gemeinsam stark

**KRANKHEIT BEKÄMPFEN.** Hoffnung für die bislang unheilbare Krankheit HSP (Hereditäre spastische Paraplegie) schenkt ein Verein, der von betroffenen Eltern gegründet wurde. Hier ein Einblick. *Von Conny Pipal*

**W**ilma und Gerald Fischer aus Völs sind Eltern von zwei Kindern, die mit dem Gendefekt auf die Welt gekommen sind. Bei Sohn Christof haben sich die ersten Anzeichen mit ungefähr drei Jahren bemerkbar gemacht: „Christof war in Bewegung ängstlich und zögerlich, ist manchmal über seine Beine gestolpert und hat phasenweise gestottert. Die Ärzte meinten damals, das seien häufige Symptome, die nicht ursächlich mit einer Erkrankung zusammenhängen müssen“, erinnert sich Wilma Fischer.

Mit Ergotherapie, Logotherapie und heilpädagogischem Reiten wurden die Symptome gelindert – bis zum Schuleintritt: „Im Alter von zehn Jahren erkannten wir, dass auch bereits erworbene Fähigkeiten wieder verloren gehen. So konnte Christof zuerst gut rechnen und dann waren auch einfache Rechnungen nicht mehr möglich.“ Mit 13 Jahren wurde ein Neurologe hinzugezogen, nachdem eine fortschreitende Spastik in den Beinen deutlich sichtbar wurde. Von da an war es aber immer noch ein langer Weg bis zur endgültigen Diagnose. „Die ganze Bandbreite an



Christof hatte tierisch viel Spaß mit einer Ziege bei einem Ausflug nach Mayrhofen.

Krankheiten, zu der die Symptome passen könnten, wird aufgerollt. Es dauert manchmal Monate, bis Ergebnisse einer speziellen Untersuchungsreihe vorliegen“, so Wilma. Christof war 17, als man den HSP bei ihm erkannte.

**Vererbter Defekt.** HSP ist bislang unheilbar und zählt zu den seltenen, vererbten Erkrankungen. Typisch ist ein Funktionsverlust jener Nervenfasern in der Wirbelsäule, die unsere Bewegungen steuern. In Österreich gibt es 400 bis 600 HSP-Patienten. Die Krankheit endet für die meisten Betroffenen im Roll- ➤



**Katja liebt Tiere – eine gute Ablenkung von ihrer Krankheit.**

stuhl. Die Schmerzbelastung ist für die Betroffenen zudem zum Teil enorm.

**Verein als Plattform.** Christof ist inzwischen 20, seine Schwester Katja, ebenfalls mit HSP, ist 17. Im Sommer 2019 gründeten Wilma und Gerald Fischer gemeinsam mit einem Ehepaar aus Niederösterreich den Verein „stopp-HSP“. Damit möchten sie Bewusstsein in der Öffentlichkeit schaffen und eine Plattform zum Austausch Betroffener bieten. Darüber hinaus werden im Bereich der Forschung bereits ganz konkret Ziele verfolgt. „Wir arbeiten an verschiedenen Projekten, um Impulse für die HSP-Forschung in Österreich zu setzen“, erklärt Obmann Gerald Fischer. Mit ei-

nem Symposium rund um die Krankheit, das im Reha Zentrum Münster kürzlich stattfand, wurde ein starker Akzent gesetzt. „Führende österreichische Fachärzte und Betroffene trafen sich in Tirol. Die Besucherzahl überstieg alle Erwartungen des Vereins und machte die Brisanz des Themas deutlich, so Wilma. Der Verein unterstützt zudem den Aufbau eines Patientenregisters. Internationale Forschungsergebnisse geben neue Hoffnung – erste Therapieansätze sollen österreichischen Betroffenen so rasch wie möglich zur Verfügung stehen. Dafür benötigt der Verein allerdings Unterstützung und Spendengelder. Wer mehr erfahren will: Infos gibt es unter [www.stopp-hsp.at](http://www.stopp-hsp.at) ★

**Ernst und Marianne Lakinger, Katja, Wilma und Gerald Fischer mit Florian Lakinger und Christof Fischer (beide vorne).**



FOTOS: STOPP-HSP