



150 Mitglieder der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland nahmen an der Eröffnung des neunten Bundesseminars in Braunlage teil. Zu den Rednern gehörte auch Bürgermeister Stefan Grote. Fotos: Eggers

## Teilnehmerplus im Vergleich zum Vorjahr

Große Resonanz des Bundesseminars der an hereditärer spastischer Spinalparalyse (HSP) Erkrankten im Relixa-Hotel

Von Michael Eggers

**Braunlage.** Die Resonanz wird von Jahr zu Jahr größer. 150 Mitglieder – 40 mehr als im Vorjahr – der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland tagten jetzt im Relixa-Hotel Harzwald in Braunlage. Bürgermeister Stefan Grote begrüßte die treuen Gäste, die jetzt bereits zum neunten Mal ihr Bundesseminar und ihre Mitgliederversammlung in der Stadt abhielten.

HSP steht für hereditäre spastische Spinalparalyse, eine seltene Erkrankung. 500 Frauen und Männer, die darunter leiden, haben sich in der Selbsthilfegruppe zusammengeschlossen. Sie wollen erreichen, die Krankheit bekannter zu machen und sie zu erforschen. „Wir unterstützen Forschungspro-

jekte und viele von uns nehmen an Studien teil“, sagt Bundesvorsitzende Monica Eisenbraun.

Ziel sei es, dass HSP mittelfristig in Gänze erforscht werde, meint die Vorsitzende weiter. Im Mittelpunkt der Tagung stand diesmal das Thema „Schmerzen bei HSP und deren Behandlung“. Aus ganz Deutschland waren dazu Ärzte und Physiotherapeuten angereist, die in Vorträgen informierten. An Infoständen verteilte die Gruppe zudem Broschüren und Materialien, in denen das neueste über diese Krankheit mitgeteilt



Monica Eisenbraun

wurde. Erstmals ist den Mitgliedern dabei ein neues Therapiekonzept mit den Säulen Ernährung und Bewegung vorgestellt worden. Dieses Konzept konnten die Betroffenen während des Seminars auch selbst testen. Der Part Bewegung ist dabei in Braunlage auf zwei speziellen Laufbändern ausprobiert worden, mit vielversprechenden Ergebnissen, wie die Vorsitzende unterstreicht.

Überrascht waren einige Mitglieder, welche Rolle die Ernährung spielt. Allein durch das richtige Essen könne das Schmerzrisiko der HSP-Erkrankten gesenkt werden, hieß es.

„Das Relixa ist für uns als Veranstaltungsort ideal“, betonte Vorsitzende Eisenbraun. Weil das Hotel ursprünglich als Rehabilitations-

Einrichtung gebaut wurde, ist es absolut behindertengerecht. „Unsere Mitglieder können alle Orte und die Zimmer mit dem Rollstuhl errei-

chen“, sagte sie. Dies sei nicht überall gegeben. Zudem sei auch die Lage Braunlages, fast mitten in Deutschland, für die Gruppe ideal.

### 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, allerdings 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. me