Schwäbisches Tagblatt, 20.12.2013

Trotz Hindernissen und Einschränkungen optimistisch und kraftvoll durchs Leben: HSP-Patient Rudolf Kleinsorge. Bild: Metz

Der Marathon zur Diagnose

HSP ist eine seltene Erkrankung – und wird deshalb oft erst spät erkannt

Zwölf Jahre hat der Arztmarathon gedauert, bis Rudolf Kleinsorge die endgültige Diagnose hatte: Er ist an Hereditärer Spastischer Spinalparalyse (HSP) erkrankt. HSP ist eine seltene Erkrankung. In Tübingen werden ihre Ursachen und Therapiemöglichkeiten erforscht.

MADELEINE WEGNER

Tübingen. „Du läufst aber komisch." Das fiel seinen Freunden auf. „Ich selbst hab's nicht gemerkt", sagt Rudolf Kleinsorge. Zuerst war es der so genannte Fußheber, der immer weniger gut funktionierte – also der Schienbein-Muskel, der den Fuß anhebt und das Gehen ermöglicht. „Damit fängt es an", sagt Kleinsorge. Ganz langsam wurde es immer schlimmer. „Irgendwann bin ich sogar an der Teppichkante hängen geblieben." Da war Kleinsorge Mitte 30.

Er ging zum Arzt. Doch dieser meinte nur: „Das wächst sich aus." Als Kleinsorge 1998 seine beiden Schwestern vom Flughafen abholte und sie auf sich zukommen sah, wusste er sofort: Sie haben es auch. Die Schwestern sind eineiige Zwillinge.

Da war ihm klar: Es muss eine Erbkrankheit sein. Mit Hilfe des Internets bekam Rudolf Kleinsorge schnell eine Vermutung, um welche Erkrankung es sich handelte: eine Hereditäre Spastische Spinalparalyse, kurz HSP. Ein Gentest bestätigte Kleinsorges Vermutung – allerdings erst nach eineinhalb Jahren. Heute gibt es die Ergebnisse eines Gen-Tests bereits nach vier, fünf Wochen.

Zwölf Jahre hat der Arztmarathon bis zur endgültige Diagnose gedauert. Kleinsorge ist mit den Jahren selbst zu einer Art HSP-Spezialist geworden. Er erklärt, dass sich der Gen-Fehler „wie ein Wackelkontakt" auswirke: Die Impulse vom Gehirn werden über das Rückenmark nicht weitergeleitet, die Nervenzellen sterben nach und nach ab. Die langsam fortschreitende spastische Lähmung der Beine, wie sie auch Rudolf Kleinsorge erlebt hat, gehört zu den Hauptsymptomen.

Bei den meisten Betroffenen treten die ersten Krankheitszeichen im dritten Lebensjahrzehnt auf. Dann verschlimmern sich die Symptome so langsam, dass der Betroffene es nur in bestimmten Momenten bemerkt. Im vergangenen Urlaub konnte er den Koffer noch selbst tragen – in diesem Jahr geht es nicht mehr. Das war so ein Moment für Kleinsorge. Oder: Auf dem Squash-Court die erste Niederlage gegen einen Freund, den er zuvor immer besiegt hatte. HSP ist eine schleichende Krankheit. „Das ist abenteuerlich und ganz unangenehm", sagt Kleinsorge.

Früher hatte er viel Sport gemacht. „Weil so viele Aktivitäten nicht mehr möglich sind", sei zwar nicht der Freundeskreis, aber der Bekanntenkreis zusammengebrochen. Kleinsorge war früher Bau-Ingenieur. Mit dem Rollstuhl auf der Baustelle? Undenkbar. Seinen Job musste er aufgeben. Das war vor 13 Jahren, heute ist Rudolf Kleinsorge 58 Jahre alt.

Mehr als zehn Mal so viele Betroffene

„Es gibt wenig Spezialisten", sagt er, „aber ich war überrascht, im Internet so viele andere Patienten zu treffen". Ging man lange von 500 HSP-Betroffenen in Deutschland aus, so schätzen Experten mittlerweile die Zahl der Patienten auf mindestens 6000, manche sogar auf 8000. „Wenn das stimmt, dann sind HSP-Patienten die von einer seltenen Krankheit am häufigsten Betroffenen" , sagt Kleinsorge. Das könnte Auswirkungen auf die Bekanntheit und damit auch auf die Erforschung der Krankheit und Therapiemöglichkeiten haben.

800 Millionen Euro kostet es, ein Medikament zu entwickeln. Bei kleinen Gruppen macht das für die Pharmaindustrie keinen Sinn. Kleinsorge wünscht sich deshalb mehr Aufmerksamkeit für HSP – damit schnellere Diagnosen möglich werden und mit Hilfe von Spenden Therapien entwickelt werden können (siehe Kasten). „Jeder Euro, den wir bekommen, ist für uns sinnvoll und hilfreich", sagt er. Mit anderen Patienten zusammen hat er dazu auch die Internetseite www.gehn-mit-hsp.de gegründet. Denn: Wenn frühzeitig diagnostiziert und mit der richtigen Therapie begonnen werde, dann könnte die Lebensqualität länger erhalten bleiben – und das bedeutet vor allem: Möglichst lange laufen können.

Info: Unterstützen Sie das Tübinger Zentrum für Seltene Erkrankungen mit Ihrer Spende: Konto 171111 entweder bei der Kreissparkasse (BLZ 64150020) oder der Volksbank (BLZ 64190110), Stichwort „Projekt 1". Wenn Sie eine Spendenbescheinigung benötigen (ab 200 Euro), geben Sie bitte ihre vollständige Adresse an.

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE)

Das Tübinger ZSE ist das **bundesweit erste Diagnose- und Behandlungszentrum** für seltene Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn weniger als 5 von 10 000 Menschen an ihr erkrankt sind. Diagnose, Therapie, Forschung: Am ZSE arbeiten dafür **Spezialisten vieler Fachrichtungen** eng zusammen. Für die Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP) gibt es am ZSE eine Spezialambulanz. Die Wissenschaftler erforschen hier die **genetischen Ursachen** und damit auch die Behandlungsmöglichkeiten. Doch das braucht Zeit. Um **HSP-Patienten jetzt schon helfen** zu können, soll am ZSE ein spezialisiertes Physiotherapie-Programm entwickelt werden. Mit Hilfe von **Spenden** soll einmal wöchentlich ein Physiotherapeut in die HSP-Spezialambulanz kommen, um mit den Wissenschaftlern ein maßgeschneidertes Physiotherapie-Konzept zu entwickeln. Das könnte bald HSP-Patienten in ganz Deutschland helfen.