
Bericht über das bundesweite Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe vom 12. bis 14.05.2017 in Braunlage

Aus ganz Deutschland reisten die Teilnehmer des diesjährigen Treffens wieder nach Braunlage und wurden zu einem vielfältigen Programm empfangen mit Vorträgen, Diskussionen, Gedankenaustausch sowie lockeren Gesprächen in großem und kleinem Kreis.

Als Themenschwerpunkt des HSP-Seminars am Samstag war in diesem Jahr gewählt worden:

Darmprobleme bei der HSP - deren Behandlung und Einfluss der Ernährung.

Am Sonntag stand die **Mitgliederversammlung** auf dem Programm, in diesem Jahr mit der Neuwahl des gesamten Vorstands, der jetzt drei Jahre im Amt war.

Als bewährte Unterkunft zeigte sich wieder das **relexa hotel Harz-Wald**, welches uns bereits zum elften Mal umsichtig, sehr freundlich und kompetent bei sich aufgenommen hatte.

Freitag, 12.05.2017

Im Laufe des Nachmittags reisten die Teilnehmer an und wurden in der Lobby von den Aktiven und bereits Anwesenden begrüßt. Zur Orientierung waren neue Fotowände aufgestellt, welche die Gesichter des Vorstands, des Beirats, der Regionalgruppenleiter sowie der Fachansprechpersonen zeigten. Die Namensschilder mit Angabe der Region, welche alle Teilnehmer wieder gut sichtbar angesteckt hatten, erleichterten es sich gegenseitig anzusprechen sowie sich wieder zu erkennen.

Um 18.30 Uhr fand dann im großen Restaurant die Begrüßung statt: Die Vorsitzende, Monica Eisenbraun, eröffnete die Veranstaltung und freute sich besonders, dass in diesem Jahr 36 neue Teilnehmer dabei waren, darunter 22 Betroffene und 14 Begleitpersonen. Insgesamt hatten sich 125 Teilnehmer eingefunden. Der Bürgermeister der Stadt Braunlage, Herr Stefan Grote, begrüßte auch von seiner Seite die Teilnehmer, nachdem vorher die Presse zu dem diesjährigen Seminar informiert worden war.

Samstag, 13.05.2017

Der Seminartag bot mit vier Fachvorträgen sowie Gruppengesprächen am Nachmittag ein kompaktes Programm.

Herr **Dr. Tim W. Rattay**, Neurologe am Zentrum für Seltene Erkrankungen der Uniklinik Tübingen eröffnete die Veranstaltung mit seinem Vortrag „**Neues aus der HSP-Forschung**“. Er ist inzwischen ein absoluter HSP-Experte und seit Jahren in der HSP-Forschung und Therapie tätig, dabei vielen unserer Mitglieder durch frühere Referate bekannt. Von geschätzten 4.000 - 6.000 HSP-Betroffenen in Deutschland kommen pro Jahr etwa 200 Patienten in die HSP-Ambulanz nach Tübingen. Insgesamt waren ca. 1.000 Patienten mit HSP bereits in Tübingen. Man kann dort daher auf eine Fülle von Erfahrungen und Vergleichsdaten zurückgreifen.

Zur Erkennung des betroffenen Genes wird eine Panel-Untersuchung angewendet, mit der inzwischen 132 verschiedene Gene gleichzeitig gesucht werden können. Als Erfolg ist zu vermelden, dass derzeit immerhin ein Teil der Untersuchungen von den Krankenkassen bezahlt wird. Immer noch kennen nicht einmal die Hälfte der Betroffenen das für sie verantwortliche defekte Gen.

In Deutschland gibt es fünf DZNE-Zentren (**D**eutsches **Z**entrum für **n**eurodegenerative **E**rkrankungen), die miteinander vernetzt sind und bei der Erforschung und Behandlung von Patienten mit HSP eng zusammenarbeiten: Rostock – Magdeburg – Bonn – München – Tübingen.

Von den festgestellten Gen-Defekten bei HSP nannte Dr. Rattay deren Häufigkeit in absteigender Reihenfolge: SPG-4 (deutlich am häufigsten), SPG-7, SPG-5, SPG-11, SPG-15 (eher seltener).

Detailliert beschrieb Dr. Rattay die laufenden Forschungsprojekte. Diese sind ausführlich auf unserer Homepage unter „Unterstützung – Projekte“ beschrieben.

Forschungsprojekt „Gedächtnisleistung bei SPG-4-Patienten

Zusätzlich zu seinem Vortrag lief sowohl am Freitagnachmittag als auch den ganzen Samstag eine Testung von SPG-4-Probanden zu einem neuen in Tübingen laufenden Projekt. Dazu war extra ein Doktorand aus Tübingen mitgekommen. Es soll erforscht werden, ob möglicherweise bei SPG-4-Patienten Gedächtnisschwächen häufiger auftreten als bei Gesunden. Herr Dr. Rattay hatte die Teilnehmer vorher angeschrieben und um Teilnahme gebeten. In dem ca. 70-90 Minuten dauernden Test mussten die Probanden am Bildschirm Fragen beantworten. Er konnte an den beiden Tagen 25 SPG-4-Patienten und weitere Gesunde als Vergleichspersonen testen. So

viele Patienten an einem Wochenende auf einmal zu testen, meinte Herr Dr. Rattay stolz, schaffe man nur bei einem Jahrestreffen. Dies wäre im Rahmen von regulären Ambulanzterminen in Tübingen deutlich schwieriger.

Der zweite Vortrag wurde von Herrn **Dr. med. Eckhart Leder**, Proktologe und Leiter des Viszera Chirurgie-Zentrums in München gehalten: „**Darmprobleme bei der HSP und die Behandlung**“.

Er gab interessante allgemeine Informationen – etwa, dass der Mensch nicht ohne den Dünndarm existieren kann, während andere Teile des Verdauungsapparates wie Speiseröhre, Magen oder Dickdarm verkürzt bzw. künstlich ersetzt werden können. Die Steuerung der Verdauungsorgane erfolgt über die Nerven. Bei der HSP ist die Spastizität das Problem, fehlende Nervenimpulse verursachen Störungen. Die Reflexe zur Entspannung / Anspannung der Muskulatur funktionieren nicht richtig.

In Bezug auf Diagnostik und Therapie bei Störungen nannte Dr. Leder:

- **Ernährung** (Ballaststoffe, 30g/täglich wie Weizenkleie, Leinsamen, Haferflocken)
- **Medikamente**, z.B. Laxantien, stimulierend
- **Bewegung**, Sport
- **Stimulation** im Rektum (oft sehr wirkungsvoll)

Eher kritisch zu sehen sind Therapien mit Botox: erstens nicht zugelassen für diese Anwendung, ferner unklare Mengenangabe und ggf. Wirkung nicht nur lokal, sondern auch unerwünscht in anderen Körperregionen.

Auch kritisch zu sehen ist die Sacrale Nervenstimulation mit einem Schrittmachersystem, da sehr aufwendig, Operation mit Vollnarkose.

Abschließend resümierte Herr Dr. Leder, dass sich Darmprobleme nur langfristig lösen lassen und man in der Therapie immer nur eine Methode zurzeit anwenden sollte, um deren Wirkung zu beurteilen, und nicht gleichzeitig mehrere Therapien.

Der dritte Vortrag wurde von **Frau Jeannette Obereisenbuchner**, medizinische Ernährungsberaterin in der Reha-Klinik Beelitz, gehalten: „**Ernährung bei Darmproblemen bei der HSP**“. Sie stellte voran, dass die Ernährung nicht die Ursache für neurologische Erkrankungen mit neurogenen Darmstörungen ist. Jedoch können durch die Ernährung Komplikationen verringert, das Wohlbefinden gesteigert, Therapien unterstützt und die Gesundheitsprognose positiv gestaltet werden.

Basis: Gesunde Ernährung, ausreichende Aktivität, Entspannung/Schlaf.

Beeinflussende Faktoren: Medikamente, eingeschränkte Mobilität, psychische Situation, Begleiterkrankungen.

Eingeschränkte Mobilität (Rollstuhlfahrer) bedeutet veränderte **Energiezufuhr** im Vergleich zu gesunden Menschen. Daher gilt dafür die Empfehlung:

- weniger Getreide / Müsli / Vollkorn
- mehr Gemüse und Gemüsesäfte
- mehr Getränke, 1,5 bis 2 Ltr./täglich inkl. Kaffee, Tee, Wasser
- gleiche Menge Obst, Eiweiß, Milchprodukte, Fett (möglichst ungesättigt), Nüsse, Genussmittel.

Frau Obereisenbuchner warnte vor versteckten zusätzlichen Kalorien wie zugesetzter Fruktose, besonders in industrieller Nahrung. Man solle sich aber Genuss und **Genussmittel** nicht völlig versagen (Lebensfreude !!), diese aber in kleinen Portionen genießen, langsam essen, gut kauen, in angenehmer, ruhiger Atmosphäre. Späte opulente Gerichte, fett- und zuckerreich zur Nacht sollte man vermeiden. Achtung, gewisses Essen nicht zeitgleich mit Medikamenten zu sich nehmen.

Probiotika (= extra Bakterien) können unterstützend wirken bei Unterversorgung, also etwa nach Einnahme von Antibiotika). Ansonsten bei ausgewogener Ernährung nicht erforderlich.

In Bezug auf Bewegung – Entspannung – Schlaf führte sie aus, dass täglich

- 30 bis 60 Minuten Bewegung
- 5 bis 6 Stunden Nachtschlaf
- Tagsüber „Power Napping“=wenige Minuten Schlaf, Yoga, Meditation

sehr hilfreich bzw. ausreichend für das Wohlbefinden sein können.

Am Nachmittag wurde der vierte Vortrag von **Herrn Heinrich Buschmann**, Gründer und Vorstand des Vereins „Mobil mit Behinderung e.V.“ – MMB - gehalten.

Herr Buschmann sitzt selber im Rollstuhl und ist auf spezielle Hilfsmittel angewiesen. Er betonte, dass er alle Menschen mit Einschränkungen ermutigen und ihnen helfen möchte, ihre Rechte wahr zu nehmen, ihre Angst zu besiegen, ihre Mobilität zu erhalten durch Inanspruchnahme von Hilfsmitteln und Technik. Besonders für Menschen im Rentenalter, für die als Kostenträger nicht mehr die Rentenversicherung aufkommt, setzt sein Verein sich ein, die Kosten erstattet zu bekommen.

Der Verein wird durch Spendengelder und Stiftungen finanziert. Man hilft und berät, informiert über Ansprüche auf Nachteilsausgleich. Die technischen Möglichkeiten für Autoumbau sind heutzutage enorm. Herr Buschmann empfahl, dass ein Fahrer, der sein Auto umbauen lassen

möchte, nicht zuerst zum TÜV gehen sollte, sondern zu einem Auto-Umbauer. Dazu vorher Rücksprache mit dem MMB halten.
Er engagiert sich auch auf politischer Ebene, möchte die bestehenden Gesetze ändern und das neue Bundesteilhabegesetz, das ab dem 1.1.2017 gilt, weiter verbessern.

Nachmittags fanden dann Gruppengespräche in verschiedenen Räumen statt, mit den o.g. Referenten zu deren Referatsthemen sowie mit Frau Dr. med. Barbara Seitz, Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie zum Thema „Psychische Bewältigung der HSP“.

Um 18 Uhr fanden sich alle Teilnehmer wieder im großen Seminarraum ein zu dem Vortrag von **Frau Susanne Wahlig: „Neues von der Tom Wahlig Stiftung“**. Sie berichtete über die Öffentlichkeitsarbeit der Stiftung, über deren Forschungsförderung und stellte das derzeitige aktive Team vor. Darin sind weiterhin der Gründer der Stiftung, Dr. Tom Wahlig tätig sowie sein Sohn, Dr. Henry Wahlig, dessen Frau Susanne Wahlig und für die Presse und Öffentlichkeitsarbeit sowie für Social Media Frau Sabine Roters.

Ein Höhepunkt in den Aktivitäten sei das jährliche TWS-Symposium, welches in diesem Jahr am 31.3.2017 an der Uni Bochum stattfand und internationale Forscher und Wissenschaftler zusammengeführt hat.

Sonntag, 14.05.2017 - Mitgliederversammlung

Bei der diesjährigen Mitgliederversammlung waren 82 Mitglieder der 546 Mitglieder, also ca. 15 Prozent anwesend oder durch Vollmacht stimmberechtigt vertreten. Die Versammlung wurde von der Vorsitzenden Monica Eisenbraun geleitet, Peter Gold führte Protokoll.

Die Vorsitzende berichtete von der Vereinsarbeit im vergangenen Jahr, u.a. über ein Aktivgruppen-Treffen sowie Aktionen zum Tag der Seltenen in Berlin und den Regionalgruppentreffen.

Sie wies ferner darauf hin, dass das **Jahrestreffen** im kommenden Jahr vom **20. – 22. April 2018** (Fr. – So) wieder in Braunlage stattfinden wird. Es wird erstmalig von den drei Regionalleitern Hamburg-Nord ausgerichtet: Frauke Krienke, Kirsten Kuhk und Thomas Velten.

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.



Verabschiedungen:

Nun wurden die bisherigen Organisatorinnen unserer Jahrestreffen mit einem großen Dankeschön sowie einem kleinen Geschenk bedacht:

Anni Wanger und Karin Pieper haben fünf Mal das Jahrestreffen in Braunlage organisiert und vorbereitet. Ihre Mühe und Engagement war einen großen Applaus Wert. Vielen Dank, liebe Anni und liebe Karin!

Nach reger Diskussion und Vorschlägen mehrerer Kandidaten wurden folgende Kandidaten zum Vorstand neu gewählt:

Für die Vorsitzende: Monica Eisenbraun

Für die Stellvertretende Vorsitzende: Corinna Flick

Für den Schatzmeister: Dieter Wasner

Nach drei Jahren Mitarbeit im Vorstand als Schatzmeister wurde **Hubert Weber** verabschiedet. Er ist von seinem Posten als Schatzmeister zurück getreten. Auch er hat unermüdlich und mit großem Einsatz sein Ehrenamt ausgefüllt.

Monica Eisenbraun berichtete als alte und neue Vorsitzende, dass der Schwerpunkt der Vereinsarbeit in den nächsten drei Jahren Besuche bei den Uni-Kliniken mit **HSP-Sprechstunden** sein wird. Dabei sollen die Kontakte zu den dort arbeitenden Ärzten durch persönliche Gespräche vertieft und deren Arbeitsweise kennengelernt werden.

Ferner soll die Erstellung eines neuen Ratgebers in Form von variablen Zusammenstellungen verschiedener Berichte und Artikel vorangebracht werden.

Bericht: Kirsten Kuhk