

11. HSP-Bundesseminar 2018 in Braunlage:

Über 125 Teilnehmer beim nationalen Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e. V.

- **Fachvorträge und Workshops**
- **Persönlicher Austausch und Forschung sind wichtig**

Das persönliche Kennenlernen, der Erfahrungsaustausch, Tipps zu Hilfsmitteln und zur Reha, Fachvorträge und Gruppengespräche standen beim 11. Bundesseminar der HSP-Selbsthilfegruppe e.V. wieder im Mittelpunkt. Am 20. und 21. April 2018 trafen sich mehr als 125 Teilnehmer – HSP-Betroffene und Familienangehörige – beim Bundesseminar der HSP-Selbsthilfegruppe-Deutschland e.V. im relexa hotel Harz-Wald in Braunlage.

Die Schwerpunkte der Fachvorträge:

- „Neues aus der HSP-Forschung“
- „Ideen und Impulse aus der Physiotherapie und Osteopathie zu HSP-Behandlung“
- „Krankheitsbewältigung/Partnerschaft bei chronischen neurologischen Erkrankungen“
- **Psychologie und HSP/Erfahrungen mit HSP-Betroffenen und deren Probleme“.**
- **20 Jahre Tom Wahlig Stiftung**

Fachvorträge und Workshops

Aktuell sind über 560 Betroffene in Deutschland Mitglied in der HSP-Selbsthilfegruppe. Einmal im Jahr lädt diese zum traditionellen Treffen ein. Das Bundesseminar der HSP-Selbsthilfegruppe e.V. ist auch für Menschen mit dieser seltenen Erkrankung geöffnet, die kein Mitglied der Selbsthilfegruppe sind.

Freitag, 20. April 2018

Teilnehmer aus ganz Deutschland trafen im Laufe des Nachmittags ein, viele freuten sich auf das Wiedersehen mit anderen HSPlern, die sie bereits von den HSP-Bundesseminaren kennen, andere kamen zu ersten Mal zu dieser Tagung. Der Vorstand und das Organisationsteam – die Regionalgruppenleiter aus Hamburg – begrüßten gemeinsam mit den Regionalgruppenleitern und Fachansprechpartnern die Ankommenden. Wie immer gab es am Infotisch umfassendes Material rund um das Leben mit einer Behinderung sowie zur HSP und das Tagungsprogramm. Jeder Gast erhielt sein Namensschild mit Angabe seiner Regionalgruppe, was das gegenseitige Ansprechen und persönliche Kennenlernen erleichterte.

Zum gemeinsamen Abendessen begrüßte die Vorsitzende Monica Eisenbraun Braunlages Bürgermeister Stefan Grote. Dieser betonte in seinem Grußwort, wie wertvoll das Treffen der HSP-Betroffenen für seine Stadt sei, er wünschte gute Gespräche und interessante Fachvorträge.

Die Referenten dieser Vorträge waren ebenfalls bereits am Freitagabend angereist und konnten so in locker Atmosphäre mit einigen HSPlern und deren Angehörigen ins Gespräch kommen. Monica Eisenbraun begrüßte zudem viele neue Teilnehmer, die zum ersten Mal nach Braunlage gekommen waren. Nach dem Abendessen ging es für die meisten Gäste in die Lobby, um sich in kleinen Gruppen zu unterhalten und so die Erwartungen an das Bundesseminar zu teilen, sich über die Erfahrungen mit HSP im Alltag auszutauschen.

Samstag, 21. April 2018

Das umfassende Programm mit vier Fachvorträgen und den anschließenden Gesprächskreisen bot ein interessantes Themenspektrum – von der Forschung bis zu den Erfahrungen der HSPlern mit ihrer Erkrankung.

- **„Neues aus der HSP-Forschung“**

Dr. Tim W. Rattay, Neurologe am Zentrum für Neurologie des Universitätsklinikums Tübingen, kam bereits zum fünften Mal als Referent nach Braunlage, um über aktuelle Forschungsprojekte und ihre Ergebnisse zu berichten. Von geschätzten rund 6.000 HSP-Betroffenen kommen jährlich rund 200 in die HSP-Ambulanz nach Tübingen. Viele Erkrankte, die das HSP-Gen kennen, nehmen zudem an zahlreichen Studien teil. Die Uniklinik hat im Laufe der Jahre zahlreiche Daten und Erfahrungen mit HSP gesammelt. Die Selbsthilfegruppe unterstützt die Forschungsarbeit auch finanziell.

Auch 2017 wurden wieder neue Gene gefunden, die noch nicht nummeriert worden sind. Zu Erkennung der HSP-Gene gibt es die sogenannte „Panel-Untersuchung“, mit der aktuell 192 Gene gleichzeitig abgefragt werden können.

Tübingen konserviert die untersuchten Blutproben, sodass – wenn kein betroffenes Gen gefunden wurde – auch nach Jahren eine erneute Suche mit neuen Erkenntnissen vorgenommen werden kann. Ab sofort gibt es eine Liste, in der alle HSP-Gene aufgelistet sind. So können die Forscher immer auf den aktuellsten Stand der Genforschung zugreifen.

70 Prozent der HSP-Gen-Untersuchungen bleiben ohne identifiziertes Gen, was nicht heißt, dass keine HSP-Diagnose vorliegt, nur das „passende“ Gen, das für die Erkrankung ursächlich ist, wurde nicht gefunden.

Dr. Rattay berichtete zudem, wie die Forschungsleistung heute gemessen und somit auch wirtschaftliche Entscheidungen zur Unterstützung von Forschung getroffen werden. Berichte zu Forschungsprojekten werden in internationalen Fachmedien publiziert. Diese Ergebnisse und Berichte werden wieder in anderen Fachmagazinen zitiert. Je häufiger zitiert wird, desto mehr wissenschaftliche Bewertungen werden erzielt (Impact Factor = IF) und desto mehr Mittel für Stellenvergabe und Forschung werden bereitgestellt. Für seltene Erkrankungen wird grundsätzlich weniger geforscht und somit entstehen

wenige Fachberichte, die zitiert werden könnten. Aus diesem Grund suchen Wissenschaftler international nach Kolleginnen und Kollegen, um so gemeinsame Projekte zu realisieren und letztlich gemeinsame Fachartikel weltweit zu veröffentlichen und Forschungsmittel zu erhalten.

Mit dem SPG78 Gen hat die Uni Tübingen ein neues Gen entdeckt, das HSP verursacht. Das SPG 78 ist zudem ursächlich für eine Form der Parkinson-Erkrankung. Das zeige, dass es auch Überlappungen von HSP zu anderen Erkrankungen gäbe und wie schwierig eine klare Diagnose sei.

Dr. Rattay berichtete zudem zum aktuellen Stand der Behandlung mit Cannabis-Medikamenten als Mittel gegen Schmerzen bei HSP.

Aktuell rief er zur Beteiligung an einer neuen Studie für SPG 4-Erkrankte HSPler auf, zudem werden gesunde Menschen gesucht, die zur Vergleichskontrolle teilnehmen.

„Ideen und Impulse aus Physiotherapie und Osteopathie zur HSP-Behandlung“

Dennis Jacobs, Osteopath, Heilpraktiker und Physiotherapeut aus Hamburg, berichtete in seinem spannenden Impulsvortrag über seine Erfahrungen mit der HSP. Als Osteopath setze er auf eine ganzheitliche Betrachtung des Körpers und die Ursachen für Verspannungen oder Einschränkungen. Im Mittelpunkt seines anschaulichen Vortrags standen die Faszien (das Bindegewebe). Gerade bei der HSP verkleben Faszien, da die Beweglichkeit eingeschränkt ist.

Ein weiterer neuer Therapieansatz sei die manuelle Lymphdrainage (extra Verordnung), die durch Entwässerung den Druck im Gewebe reduziere und damit auch die Spastik. Ferner werde der nächtliche Harndrang durch besser fließende Lymphe reduziert – und damit die nächtliche Sturzgefahr vermindert.

Schließlich betonte Herr Jacobs den Einfluss der Beckenbodenmuskulatur als Stabilisator für das Becken, für die inneren Organe und für die Becken- und Hüftmuskulatur.

Mit praktischen Übungen konnten alle Teilnehmer während des Vortrages Tipps für den Alltag mitnehmen, um sich selbst helfen zu können. Dennis Jacobs rief aber auch jeden auf, gemeinsam mit seinem Therapeuten ein Ziel für die Behandlung festzulegen und gemeinsam auch einmal Neues auszuprobieren.

„Krankheitsbewältigung/Partnerschaft bei chronischen neurologischen Erkrankungen“

Heike Meißner, klin. Neuropsychologin aus Bad Wildbad, stellte in ihrem Vortrag die Achtsamkeit in den Vordergrund. Achtsamkeit für sich selbst als HSP-Betroffener und die Achtsamkeit für den Partner oder

die Familie, die Freunde und andere Menschen. So bedeute die Bewältigung einer Erkrankung auch Anstrengung und Aufwand. Gemeinsame Aktivitäten werden eingeschränkt, vieles verändert sich. Nicht immer, so riet sie den Teilnehmern, sei es wichtig, alles gemeinsam zu unternehmen. Freiräume seien gerade für den Partner wichtig. So solle jeder die Chance nutzen, beim Bundesseminar zu fragen, wie andere HSP-Betroffene dies handhaben, der Erfahrungsaustausch sei doch gerade sehr wichtig.

„Psychologie und HSP/Erfahrungen mit HSP-Betroffenen und deren Problemen“

Rainer Beese, klin. Neuropsychologe aus Bad Sooden-Allendorf, berichtete aus seiner praktischen Erfahrung im Reha-Betrieb. Er leitet dort die HSP-Gesprächsgruppe und zeigte auf, welche Themen die Betroffenen bei ihm zur Sprache bringen. Von den Veränderungen der Erkrankung selbst über die Fragen, die die Familie betreffen – Vererbung der HSP, Veränderungen im Zusammenleben – bis hin zu Medikamenten und deren Wirksamkeit ist das Spektrum sehr groß. Zudem biete die Reha aber auch Möglichkeiten, sich zum ersten Mal mit der Nutzung von Hilfsmitteln auseinanderzusetzen und diese auszuprobieren.

„20 Jahre Tom Wahlig Stiftung“

Ein enger Partner der HSP-Selbsthilfegruppe ist seit Jahren die Tom Wahlig Stiftung mit Sitz in Münster: Sie hat die HSP-Sprechstunden an Uni-Kliniken im Bundesgebiet initiiert, organisiert Ärzte-Kongresse und Fachforen und treibt damit – wie die HSP-Selbsthilfegruppe auch – die Forschung zur seltenen Erkrankung aktiv voran. Susanne Wahlig berichtete zu verschiedenen Spenden-Aktionen in 2017 und zum letzten Kongress mit internationalen Ärzten/Forschern.

Anlässlich des 20. Jubiläums der Stiftung überreichte Monica Eisenbraun zwei sogenannte „Potato“-Hosen an Susanne Wahlig. Diese Hosen werden an den Beinen mit Gewichten in Kartoffelgröße gefüllt, sodass gesunde Menschen, die diese Hosen tragen, die Anstrengung nachvollziehen können, die HSP-Betroffenen bei jedem Schritt erleben. Eine Lehrerin aus Österreich, die an HSP erkrankte, hatte mit einer Lauf-Aktionen so ihren Schüler gezeigt, wie HSP sich beim Gehen „anfühlt“. Die Tom Wahlig Stiftung und die HSP-Selbsthilfegruppe möchten mit den Hosen viele gemeinsame Spenden-Läufe organisieren, um Gelder für die Unterstützung der HSP-Forschung zu sammeln.

Persönlicher Austausch ist wichtig

Zur gemeinnützigen Selbsthilfegruppe gehören rund 30 Aktive aus dem Bundesgebiet. Sie stehen als Ansprechpartner zu Fachthemen (z. B. Reha, Arbeit mit Behinderung, Hilfsmittel) beratend zur Seite

oder laden als Regionalgruppenleiter in fast allen Bundesländern regelmäßig zu lokalen Treffen der Selbsthilfegruppe ein.

„Wir haben eine seltene Erkrankung, das macht es oft schwer, überhaupt einen Arzt zu finden oder gar einen Befund zu bekommen“, erklärte die Vorsitzende Monica Eisenbraun. „Daher ist es für unsere Selbsthilfegruppe ganz wichtig, den persönlichen Kontakt von Betroffenen in ihrer Region zu ermöglichen. Der direkte Erfahrungsaustausch und somit die Hilfe zur Selbsthilfe sind enorm wichtig. Gleichzeitig treiben wir mit finanzieller Unterstützung unterschiedliche Forschungsprojekte, wie an der Uni Tübingen, voran und viele Mitglieder beteiligen sich an den Projekten.“

Die HSP-Selbsthilfegruppe e.V. bietet neben den persönlichen Treffen zahlreiche Informationen auf ihrer Homepage. Ansprechpartner und Berichte über regionale Treffen sind dort ebenso zu finden wie Infos rund um die HSP-Erkrankung oder die Fachvorträge der vergangenen Bundestreffen zum Nachlesen.
(Alexandra Antonatus)