

Bericht vom 12. HSP-Bundestreffen

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Sophienstr. 96b 76135 Karlsruhe



Über 130 HSP-Betroffene und Angehörige beim nationalen Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e. V.

- Persönlicher Austausch - Fachvorträge - Workshops
- Neues aus der HSP-Forschung

Schon zum 12. Mal nutzten rund 130 Teilnehmer – ob Mitglied in der Selbsthilfegruppe oder Gäste und Interessierte – aus dem Bundesgebiet die Chance, das nationale Bundesseminar der HSP-Selbsthilfegruppe e.V. zu besuchen. In Deutschland sind nach Schätzungen etwa 6.000 Menschen von HSP betroffen. Das persönliche Kennenlernen und der Austausch zum Umgang und dem Alltag mit HSP standen am 5. und 6. April wieder genauso im Mittelpunkt wie die Fachvorträge und Workshops. Das Bundestreffen wurde durch die Techniker Krankenkasse (TK) gefördert.

Im relaxa hotel Harz-Wald in Braunlage sind die HSPlern gern gesehene Gäste, denn ihre positive Einstellung und fröhliche Stimmung verbreitete sich auch in diesem Jahr wieder und begeisterte die Mitarbeiter ebenso wie Braunlages Bürgermeister Stefan Grote. Der Chef der Kommune kam zum letzten Mal in seiner Amtszeit zu einer Begrüßung der vielen Gäste seiner Stadt.

Die Schwerpunkte der Fachvorträge:

- „Was ist HSP und was gibt es Neues aus der HSP-Forschung“
- „Osteopathische Ansätze bei der HSP-Therapie“
- „Sportliche Aktivitäten mit HSP“
- „Veränderungen der Nervenerregbarkeit bei HSP – Ergebnisse der Studie von 2010/2011“
- „Harnblase, Darm und Sexualität“
- Bericht der Tom Wahlig Stiftung

Freitag, 5. April 2019

Das Organisationsteam – die Regionalgruppenleiter aus Hamburg – hatte gemeinsam mit vielen Aktiven der HSP-Selbsthilfegruppe einen Infotisch mit zahlreichen Broschüren und Informationen rund um das Leben mit einer Behinderung sowie von ACHSE, dem Dachverband für seltene Erkrankungen, bestückt. Da zahlreiche Teilnehmer bereits im Laufe des Freitags eintrafen, gab es so eine gute Gelegenheit, sich zu informieren oder in der Lobby schon mit anderen HSPlern und Angehörigen ins Gespräch zu kommen. „Es ist ein bisschen wie in einer großen Familie, viele kennen sich aus einer Reha oder von ihren HSP-Regionalgruppentreffen. Hier kommen alle zusammen und freuen sich über die Gespräche und auch, neue HSPlern kennenzulernen“, waren sich viele Teilnehmer einig. ...

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht in 68159 Mannheim mit der Vereinsregisternummer: 701532
Vorstand: Monica Eisenbraun, Corinna Flick, Hubert Weber
Bankverbindung: Volksbank Ettlingen IBAN: DE42 6609 1200 0171 1421 05 BIC: GENODE61ETT

Bericht vom 12. HSP-Bundestreffen

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Sophienstr. 96b 76135 Karlsruhe



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 der Vorträge waren ebenfalls bereits am Freitagabend angereist und konnten so in lockerer Atmosphäre mit einigen HSPlern und deren Angehörigen ins Gespräch kommen. Monica Eisenbraun begrüßte zudem auch viele neue Teilnehmer, die zum ersten Mal zum Bundestreffen gekommen waren.

Samstag, 6. April 2019

Ab 9 Uhr ging es am Samstag mit den Vorträgen los. Neu in diesem Jahr: Ein Beitrag einer HSP-Betroffenen zu sportlichen Aktivitäten.

- **„Was ist HSP und was gibt es Neues aus der HSP-Forschung“**

Dr. Rebecca Schüle, Neurologin am Zentrum für Neurologie des Universitätsklinikums Tübingen, berichtete aus ihrer Arbeit in der HSP-Sprechstunde. Es kommen jährlich rund 200 Betroffene in die HSP-Ambulanz nach Tübingen. Dr. Schüle stellte noch mal klar, dass HSP eine Erkrankungsgruppe mit sehr unterschiedlichen Erscheinungsbildern ist. Ursächlich ist eine Störung der langen Nervenbahn vom Gehirn zum Rückenmark bis in die Beine, wodurch es zu einer Gangstörung kommt. Umso wichtiger sei es, dass jeder Betroffene die Chance nutze, sein HSP-verursachendes Gen zu kennen. Das werde in Zukunft noch bedeutender, da die Therapie sich immer stärker an der jeweiligen Genetik des HSP-Betroffenen orientiere.

Zahlreiche HSPlern, die ihr betroffenes Gen kennen, nehmen bereits als Probanden an Studien teil. Die Uniklinik hat im Laufe der Jahre zahlreiche Daten und Erfahrungen mit HSP gesammelt. So konnte Dr. Schüle vorstellen, wann die HSP beginnt und, dass nach durchschnittlich 22 Krankheitsjahren die Betroffenen erstmals ein Hilfsmittel – meist einen Stock – nutzen. Der Rollstuhl sei für die meisten Erkrankten nur ein Mittel, um schneller von A nach B zu kommen“, erklärte Dr. Schüle.

Die Selbsthilfegruppe unterstützt die Forschungsarbeit auch finanziell. Erstmals, so berichtete Dr. Schüle, wird das Bundesministerium für Bildung und Forschung einen siebenstelligen Betrag für die Erforschung von Therapien bei HSP bereitstellen. Die Uni Tübingen wird diese Forschung gemeinsam mit anderen Kliniken durchführen.

Der Mensch hat 25.000 Gene. Nach heutigen Schätzungen wird davon ausgegangen, dass es über 200 HSP-Gene gibt, die für die Krankheitsbilder ursächlich sind. Tübingen konserviert die untersuchten Blutproben. Wird kein betroffenes Gen gefunden, kann so auch nach Jahren eine erneute Suche mit

...

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht in 68159 Mannheim mit der Vereinsregisternummer: 701532
Vorstand: Monica Eisenbraun, Corinna Flick, Hubert Weber
Bankverbindung: Volksbank Ettlingen IBAN: DE42 6609 1200 0171 1421 05 BIC: GENODE61ETT

Bericht vom 12. HSP-Bundestreffen

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Sophienstr. 96b 76135 Karlsruhe



neuen Erkenntnissen vorgenommen werden. Rund 70 Prozent der HSP-Gen-Untersuchungen bleiben ohne identifiziertes Gen, was nicht heißt, dass keine HSP-Diagnose vorliegt, nur das ursächliche Gen wurde nicht gefunden.

Interessant war die Erklärung, wie HSP sich vererben kann, gerade für Betroffene mit Kinderwunsch war dies eine wichtige Information.

- **„Osteopathische Ansätze bei der HSP-Therapie“**

Der Osteopath, Heilpraktiker und Physiotherapeut Dennis Jacobs aus Hamburg führte ganz praktisch vor, wie die Fazien die bei der HSP ständig leicht angespannten Muskeln (hoher Muskeltonus) einengen. Daher sei aus seiner Sicht wichtig, die Fazien so zu entspannen, dass es im gesamten Körper zu einer einigermaßen regulierten Spannung komme. Letztlich sind so Organe und Muskeln mehr im Einklang und der Mensch könne sich leichter bewegen. So gab er auch praktische Tipps für Bewegungsübungen, die jeder im Alltag probieren sollte.

- **„Sportliche Aktivitäten mit HSP“**

Ein Leben mit HSP hat mit Einschränkungen zu tun, aber es sollte nicht verhindern am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Dazu gehört für Stephanie Matthies, selbst HSP-Betroffene, ganz klar der Sport. Seit Jahren schon ist sie aktiv und passt ihre sportlichen Aktivitäten ihrer Erkrankung an. Vom Skifahren im Mono-Ski über das Klettern oder Radfahr-Wochenenden mit Camping – mit Unterstützung erfahrener Trainer – ist alles möglich. Sie stellte den Teilnehmern des Bundestreffens zahlreiche Aktivitäten vor und forderte so auf, sich z. B. mit Aktiv-Wochenenden von Dienstleistern sportliche zu betätigen. Ihr Vortrag wurde durch eindrucksvolle Fotos ihrer Aktivitäten begleitet. Stephanie Matthies legte auch eine Liste von Veranstaltern barrierefreier Reisen und Hilfsmittel aus.

Dr. Anne Gunkel, Ärztin der Neurologie an der Uni Jena stellte die Ergebnisse einer Studie vor, die sie mit Probanden des Bundestreffens 2010/2011 durchführte. Schwerpunkt der Studie: Missempfinden/Kribbeln/Taubheit in den Beinen. Dazu wurde die Nervenerregbarkeit mit Stromimpulsen gemessen, bei 26 meist SPG4—Betroffenen und 21 gesunden Probanden. Das Ergebnis war, dass bei HSP-Betroffenen die peripheren Nerven anfälliger für Reize sind, als bei Nicht-Betroffenen. An der Uni Göttingen sollen dazu noch weitere Versuchsreihen stattfinden.

- **„Harnblase, Darm und Sexualität“**

Will N. Vance, Facharzt für Urologie der Neuro-Urologie Kliniken Beelitz, ist ein beliebter Referent des

...

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht in 68159 Mannheim mit der Vereinsregisternummer: 701532
Vorstand: Monica Eisenbraun, Corinna Flick, Hubert Weber
Bankverbindung: Volksbank Ettlingen IBAN: DE42 6609 1200 0171 1421 05 BIC: GENODE61ETT

Bericht vom 12. HSP-Bundestreffen

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Sophienstr. 96b 76135 Karlsruhe



Bundesseminars. Als Facharzt schafft er es durch seine besondere Art mit Humor und Fachwissen, das sensible Thema so anzusprechen, dass die HSPler gespannt zuhören. So zeigte er Studien aus verschiedenen Ländern, wonach im Schnitt 50 Prozent der HSP-Betroffenen einen starken Harndrang haben. Zudem erklärte in seinem Vortrag, wie die Darmtätigkeit bei gesunden Menschen sei und in welcher Art sich Auffälligkeiten aufgrund eines zu trägen Darms äußern. Ein besonderes Thema – auch für HSPler – sei die Sexualität, die sich z. B. aufgrund der Spastik in den Beinen verändere.

Susanne Trotnow moderierte die Gesprächsrunde für Angehörige – die, wie der Workshop von Will Vance, als Damen- und als Herrenrunde angeboten wurde. Hier stand der Austausch der Partner im Mittelpunkt.

- **„Bericht der Tom Wahlig Stiftung“**

Die Tom Wahlig Stiftung (TWS) mit Sitz in Münster ist starker und wichtiger Partner der HSP-Selbsthilfegruppe. Der Austausch, gemeinsame Aktivitäten und Aktionen, stehen dabei im Mittelpunkt. Die TWS initiierte durch ihren Gründer Tom Wahlig die Sprechstunden an Uni-Kliniken im Bundesgebiet. Heute stehen Ärzte-Kongresse und Fachforen und damit die Unterstützung und Förderung der HSP-Forschung im Fokus der Aktivitäten.

Workshops – Vertiefen der Fachvorträge

Ein wichtiger Bestandteil des Bundestreffens sind die Workshops. Diese waren so organisiert, dass die Teilnehmer am Samstag-Nachmittag zeitversetzt jeden Vortrag besuchen konnten. Fragen, persönliche Erlebnisse und das Vertiefen der Informationen aus den Vorträgen standen im Mittelpunkt. Wo hat ein HSP-Betroffener die Chance, z. B. einen Urologen zu sprechen, für den HSP eine bekannte Erkrankung ist und der zudem noch jede Menge Fachwissen hat und praktische Tipps geben kann? In Braunlage konnten diesmal die Frauen und Männer in getrennten Gruppen offen mit dem Facharzt sprechen.

Osteopath Dennis Jacobs begeisterte mit einem Versuch, bei dem eine HSPlerin im Stehen mit dem Fuß einen harten, flachen Ball rollte. Nachdem sie dies mit beiden Füßen getan hatte konnte sie sich anschließend nachweislich deutlich tiefer beugen. Er forderte die HSPler auf, zu sagen, welche Probleme (z. B. Aufstehen aus dem Sitzen ohne Hilfsmittel) sie haben, damit er dazu Lösungsansätze für ein Video ausarbeiten kann. ...

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht in 68159 Mannheim mit der Vereinsregisternummer: 701532
Vorstand: Monica Eisenbraun, Corinna Flick, Hubert Weber
Bankverbindung: Volksbank Ettlingen IBAN: DE42 6609 1200 0171 1421 05 BIC: GENODE61ETT

Bericht vom 12. HSP-Bundestreffen

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Sophienstr. 96b 76135 Karlsruhe



Persönlicher Austausch ist wichtig

Neben den Fachvorträgen und Workshops gab es in den Pausen und abends wieder viel Zeit zum Reden. Der Erfahrungsaustausch ist wichtig, denn jeder Betroffene bringt Wissen mit, das anderen helfen kann.

Die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. ist im gesamten Bundesgebiet aktiv. Die Regionalgruppen und Fachthemen-Spezialisten stehen den Mitgliedern gerne mit Rat und Tat zur Seite. Sie arbeiten als Aktive eng zusammen und treffen sich zweimal jährlich, um Aktivitäten und die Arbeit der gemeinnützigen Selbsthilfegruppe zu steuern. „Wir engagieren uns ehrenamtlich und wollen helfen, dass die seltene Erkrankung HSP bekannter wird. Unsere Mitgliedsbeiträge und Spenden sind es zudem, die wir für die finanzielle Förderung von Forschung und Studien einsetzen. Durch die Unterstützung von Krankenkassen durch Projektanträge können wir z. B. das Bundestreffen oder den neuen Ratgeber realisieren, den wir noch in diesem Jahr veröffentlichen werden“, betont die Vorsitzende Monica Eisenbraun. Daher freut sich die Selbsthilfegruppe über Spenden und neue Mitglieder.

Auf der Homepage sind in Kürze alle Vorträge der Referenten, Fotos sowie die Medienberichte zum Bundestreffen zu finden. Die Termine der kommenden Regionalgruppen-Treffen sowie Berichte der Treffen werden als News auf www.hsp-verein.de veröffentlicht. (Alexandra Antonatus).

Kurzporträt:

Im gemeinnützigen Verein HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. haben sich rund 590 Mitglieder, Regionalgruppen mit etwa 30 Aktiven (Stand 04/2019) zusammengeschlossen, ihr Hauptziel ist die Hilfe zur Selbsthilfe. Sie unterstützen HSP-Forschungsprojekte, um so mittelfristig das Leben mit der HSP zu erleichtern und langfristig die HSP heilen zu können. HSP (**H**ereditäre **S**pastische **S**pinalparalyse) ist eine Krankheitsgruppe, die zu den seltenen Erkrankungen zählt. Für HSP ist eine spastische Steifheit der Muskulatur der Beine typisch.

Die HSP ist eine erblich bedingte Krankheitsgruppe, die eine Vielzahl an neurologischen und klinischen Erkrankungen darstellt. Nach heutigen Schätzungen sind in Deutschland etwa 4.000 bis 8.000 Menschen betroffen, damit gehört HSP zu den seltenen Erkrankungen. Die Forschung hat bis heute bereits schon über 130 Gene entschlüsselt, die HSP hervorrufen. Der Krankheitsverlauf ist sehr individuell und doch ähneln sich die Symptome, wie das Stolpern oder das starke X-beinige Gehen. Als Therapie wird heute vor allem Physiotherapie empfohlen.

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe erhalten Informationen zu Medikamenten und Behandlungsmöglichkeiten, die die Handicaps der Krankheit mindern können, sowie Tipps und Informationen zum Leben mit HSP. Außerdem gibt es regionale Gruppen in fast allen Bundesländern, deren Mitglieder sich regelmäßig zum Erfahrungsaustausch treffen.

Die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. ist Mitglied in der „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“ ACHSE und in der „European Organisation for Rare Disorders“ EURORDIS. Die Selbsthilfegruppe arbeitet zudem eng mit der Tom Wahlig Stiftung zusammen, die sich für die Erforschung der HSP einsetzt. www.hsp-verein.de

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht in 68159 Mannheim mit der Vereinsregisternummer: 701532
Vorstand: Monica Eisenbraun, Corinna Flick, Hubert Weber
Bankverbindung: Volksbank Ettlingen IBAN: DE42 6609 1200 0171 1421 05 BIC: GENODE61ETT

Bericht vom 12. HSP-Bundestreffen

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Sophienstr. 96b 76135 Karlsruhe



Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht in 68159 Mannheim mit der Vereinsregisternummer: 701532
Vorstand: Monica Eisenbraun, Corinna Flick, Hubert Weber
Bankverbindung: Volksbank Ettlingen IBAN: DE42 6609 1200 0171 1421 05 BIC: GENODE61ETT