

Bericht zum Regionaltreffen der Gruppe Nord/Hamburg am 10.11.2019

Das zweite Treffen 2019 fand wieder im Gasthaus Meyer in Seevetal/Maschen statt. Nachdem wir bereits im Frühjahr angenehm Platz fanden, konnten wir uns dort ein weiteres Treffen vorstellen. Zusammen kamen 27 Teilnehmer; es war eine angenehme Stimmung des Wiedersehens.

Nachdem alle Platz gefunden hatten, begrüßte Kirsten die Anwesenden und teilte das Programm für den heutigen Tag mit. Außerdem berichtete sie über das Aktiventreffen in Braunlage vor zwei Wochen und motivierte die Teilnehmer, die ausliegenden Flyer und Werbeartikel mitzunehmen, um bei Ärzten, Physiotherapeuten, in Apotheken und Sanitätshäusern selbige auszulegen und zu verteilen, um die HSP auch bei Nichtbetroffenen ins Gespräch zu bringen und den Bekanntheitsgrad zu steigern. Dazu gab es die Information zur Wahl eines neuen Schatzmeisters im März 2020 auf der Mitgliederversammlung des Vereins. Der Bewerber ist seit Jahren Mitglied im HSP-Verein, hat beruflich mit EDV zu tun und ist zudem in einem anderen Verein mit der Buchhaltung betraut. Zudem hat bereits ein Austausch mit dem amtierenden Schatzmeister stattgefunden. Diejenigen, die nicht zum Bundestreffen nach Braunlage kommen, können ihr Stimmrecht per Vollmacht über die Regionalleitung ausüben.

Thomas berichtete während seiner Begrüßung von den weniger schönen Erfahrungen seiner vor kurzem beendeten Reha in Bad Sooden-Allendorf (BSA). Und davon, dass eben dies auch ein Thema auf dem Aktiventreffen Braunlage war. Dort wurde geplant, eine Abfrage über durchgeführte Reha-Maßnahmen für unsere Mitglieder zu erstellen. Zudem soll ein Schreiben an Dr. Schröter, Chef der Klinik Hoher Meißner in BSA verfasst werden, um das deutliche Nachlassen der Qualität darzustellen und zu kritisieren.

Auch ich habe mich in der Begrüßung auf das Thema Reha in Bad Sooden-Allendorf bezogen. Meine Reha dort lag erst eine Woche zurück. Obwohl ich eine ausgezeichnete Physiotherapie genossen habe, empfand ich den Rest der Organisation und Durchführung von HSP-Angeboten eher mäßig. Ein HSP-Gruppentraining in der Halle absolvierte ich alleine, obwohl weitere HSP-Betroffene ohne Termin im Hause waren. Therapien wie ‚medizinische Wanne‘ oder ‚Strom‘ fürs schmerzende Knie fanden trotz Absprache bei der Eingangsuntersuchung nur 1 bis 2 Mal in vier Wochen statt.

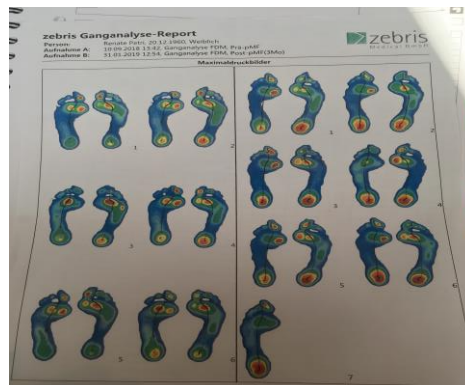
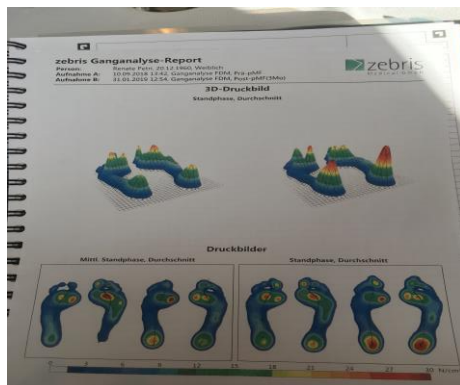
Es meldeten sich weitere Anwesende mit wenig positiven Meldungen zu BSA.

Nach der Begrüßung war es Zeit fürs Mittagessen. Die Küche hat uns wieder leckere Mahlzeiten bereitet und wir durften genießen.

Gleich nach dem Essen, begann unser Mitglied Renate Petri mit ihrem Vortrag zur **Ulzibat-Methode**. Renate hat sich dieser OP unterzogen und konnte aus eigener Erfahrung berichten. Die Voruntersuchung fand im Rahmen einer Veranstaltung der Bremer Gruppe „Ge(h)n mit HSP“ statt. Frau Dr. Herzig aus der Schön-Klinik München war angereist um Voruntersuchungen durchzuführen. Diese führten zu ganz

unterschiedlichen Ergebnissen: manchen wurden große Verbesserungen im Laufen und Gehen prognostiziert, es gab aber auch Probanden, für die diese OP jedoch keine Verbesserung mehr versprach.

Operiert wird ausschließlich in München. Einen Tag vor der OP werden Aufnahmen vom Gehen im Gangstudio gemacht.



Am kommenden Tag findet die OP unter Vollnarkose statt. Bei dem Eingriff werden die Faszien, die die Muskeln umschließen, eingeschnitten. Dadurch wird der Muskel wieder beweglicher, kann besser arbeiten und mit Training mehr Kraft für Funktion aufbauen. Direkt nach der OP werden beide Beine in Gips gelegt: Ober- wie Unterschenkel inkl. Füße, allerdings nicht durchgängig, das Knie bleibt frei. Nach 2 – 3 Tagen wird der Gips entfernt und an Waden und Füßen durch eine Gips-Orthese ersetzt. Vier bis sechs Wochen muss diese ohne Unterbrechung getragen werden, weitere vier bis sechs Wochen nachts. Zu den Gips-Orthesen gibt es spezielle Schuhe, die extra gefertigt werden, da ein Gehen ansonsten nicht möglich wäre.

Nach fünf Tagen in der Klinik ging es schon wieder nach Hause. Mit den Gipsbeinen war ein „normaler Alltag“ allerdings nicht machbar. Renate hatte weit im Voraus die Physiotherapie und die Lymphdrainage für zu Hause organisiert. Auch Familie und Freundeskreis wurden mobilisiert fürs Einkaufen, Reinemachen etc. Sie hat mehrfach betont, wie wichtig das ist: nach der OP sind viele Dinge des Alltäglichen nicht alleine machbar. Das muss man unbedingt bedenken!

Renate berichtet von großen Verbesserungen beim Gehen. Die Füße können wieder gehoben werden, sie stolpert nicht mehr und kann die Füße viel besser abrollen. Und auch für uns, die wir die OP nicht kennen, war das deutlich zu erkennen! Würde sich ihr Gehen wieder verschlechtern, könnte sie die OP ein weiteres Mal durchführen lassen und würde dies auch tun!



Eine weitere Teilnehmerin unserer Runde hat diese OP ebenfalls vornehmen lassen und berichtete ähnlich: die Mühe mit den Gipsorthesen, die unbedingt notwendige Hilfe anschließend zuhause, sowie die deutlichen Verbesserungen im Gehen nach der OP. Zudem auch über die gute, aufmerksame Betreuung in der Schön-Klinik, München.

Das Interesse der Gruppe war groß und es wurde auf Informationen im Internet hingewiesen: Genannt wurde das Forum der Gruppe „Ge(h)n mit HSP“ aber auch die Videos von Frau Dr. Herzig auf YouTube.

Nach einer kurzen Pause kam die Runde wieder zusammen. Mit Kaffee und der üblichen „**Vorstellungsrunde**“ ging es weiter. Hier konnte sich jeder zu seinen aktuellen Befindlichkeiten, Veränderungen sowie positiven Dingen äußern.

Berichtet wurde u.a.:

- Reisen mit dem Wohnmobil, mit eingebautem Handbetrieb
- Touren mit dem Handbike, die trotz schmerzhafter Kniearthrose, gut bewältigt werden
- Umbau des Autos: die Entscheidung dafür war mühsam, aber die wieder gewonnene Mobilität und Sicherheit haben sich dafür gelohnt
- der blaue Parkausweis vereinfacht uns Wege trotz zunehmender Immobilität
- zum Thema Parksituation mit und ohne blauen Ausweis gab es Diskussion. Unmut über von Unberechtigten zugedruckten Plätzen, aber auch von

Beantragungen dieser Berechtigung, die nicht erteilt wurde, trotz erkennbarer Einschränkungen

- vom Urlaub auf einem Flussschiff, mit vielen guten Erfahrungen
- positive Erfahrungen mit dem Rollstuhlservice auf Flughäfen
- ein Teilnehmer berichtete positiv von seiner Reha in BSA. Auch er fährt Handbike und inzwischen einen Caddy mit Handbetrieb. Obwohl die HSP nicht besser wird, möchte er das Leben genießen. Den Urlaub verbringen seine Frau und er als große Fans von Kreuzfahrten. Die Schiffe sind grundsätzlich barrierefrei und die Behindertenkabinen großzügig bemessen
- trotz Verschlechterung der HSP werden Museen und auch wöchentlich die Sauna besucht
- das Motomed für das Training zuhause. Nach einer Testphase von 4 Wochen hofft man auf die ständige Überlassung
- eine HSP'lerin pflegt Ihren Mann nach Schlaganfall jetzt zuhause. Zurzeit hat sie gute Unterstützung vom Pflegedienst. Pflege- und Betreuungsvollmacht sowie eine Patientenverfügung sind vorhanden! Trotzdem ist der Umzug in eine Altenwohngemeinschaft geplant; dort können dann beide fachliche Unterstützung erhalten
- für manchen jedoch sei ein Urlaub als Rentner finanziell leider nicht machbar
- trotz Renteneintritt beschäftigt sich ein Teilnehmer nun ehrenamtlich und ist politisch aktiv geworden. Nach einem Tief fühlt er sich gut und lernt wieder zu lachen und zu leben
- eine Teilnehmerin bekommt auf Dauerrezept Hippotherapie
- aufgrund der HSP funktioniert der Wohnwagenurlaub leider nicht mehr und es wird häufige Unterstützung des Partners benötigt. Jetzt fliegen die beiden in den Urlaub, auch sehr schön!
- eine weitere Teilnehmerin berichtet von der Suche nach Mitteln und Wegen für Umbauten zu einem barrierefreien Zugang im Mehrfamilienhaus. Miteigentümer müssen überzeugt werden
- von extremen Verschlechterungen wurde auch berichtet. Ein erster Gentest ohne Befund, ein zweiter ist geplant. Fortbewegung überwiegend im Rolli oder am Rollator. Dennoch ist eine Marokko-Rundreise gut verlaufen
- ein Ehepaar berichtete von zwei Urlauben, u.a. nach Kuba. Selbst dort hat die Busrundfahrt gut geklappt. Sogar das Schwimmen mit Delfinen wurde ausprobiert, allerdings ist das Rein- und Rauskommen ins Wasser fast nicht mehr möglich. Neues Hobby Billard: im Urlaub ausprobiert, jetzt wird im Verein gespielt
- Umstieg vom Fahrrad aufs Dreirad. Aufgrund von Pflegegrad 2 hat die Krankenkasse sämtliche Kosten für das Dreirad mit unterstützendem E-Antrieb übernommen
- ein Teilnehmer berichtete von seiner Knie-OP und der schlechten Nachbetreuung. Die anschließende Reha in Neustadt (Ostsee) wurde erst dort nach seiner Ankunft storniert, weil man sich mit HSP überfordert sah. Zuhause ist

er dann gestürzt, der beantragte Hausnotruf war aber von der KK zuvor abgelehnt worden. Nach Klage über den VDK jetzt nun genehmigt. Zudem ist zuhause ein Treppenlift eingebaut worden, im Wesentlichen jedoch in Eigenleistung



So gab es viel Neues zu berichten und zu hören von und für die Teilnehmer.

Zum Ende konnten wir noch mitteilen, dass Frau Dr. Herzig bereit ist nach Hamburg zu kommen, um mindestens 10, höchstens aber 15 Betroffene zu untersuchen, wenn wir Räumlichkeiten und einen passenden Termin organisieren können. Daran arbeiten wir jetzt! -- Sofern es noch weitere Interessierte für diese Untersuchung gibt, bitte möglichst umgehend an die Regionalleitung Nord/Hamburg melden!

Frauke Krienke

Hamburg, den 26.11.2019