



Bericht über das bundesweite Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe in Braunlage 15. – 17.04.2016

Es war eine gelungene Veranstaltung! Die Teilnehmer und die Veranstalter können zufrieden zurückblicken auf das diesjährige Seminar:

- Wieder fand es Mitte April in Braunlage/Harz statt in dem bewährten Relexa-Hotel, welches uns nun schon zum zehnten Mal als Tagungsort diente und sich als sehr gut eingespielter und kompetenter Partner zeigte.
- Wieder wurde es durch das erfahrene und umsichtige Organisationsduo von Karin Pieper und Anni Wanger vorbereitet und organisiert – zusammen mit zahlreichen Helfern aus der Selbsthilfegruppe. Vielen Dank.
- Wieder präsentierte es ein interessantes Vortragsprogramm mit Referenten, die aus ganz Deutschland angereist waren.
- Und wieder versammelte sich eine große Schar von HSP-Betroffenen und ihre Partner, die auch aus allen Teilen des Landes gekommen waren, um sich zu informieren, auszutauschen und im Sinne des Vereins „Selbsthilfe“ zu erleben.

In diesem Jahr nahmen sogar 150 Personen teil, deutlich mehr als im vergangenen Jahr, darunter auch viele Teilnehmer, die zum ersten Mal dabei waren.

Neu war auch das schwerpunktmäßige Thema: „Schmerzen bei der HSP und deren Behandlung“, welches sich durch die gesamte Veranstaltung zog.

Wir danken der Techniker Krankenkasse für ihre finanzielle Unterstützung!

Freitag, 15.04.2016

Ab mittags wurden die Anreisenden in der Hotellobby empfangen und neue Teilnehmer eingeführt sowie bekannte Mitglieder erfreut begrüßt. Diverse Stellwände mit Fotos der Aktiven und Informationen zum Programm sowie der bekannte und bewährte Informationstisch mit vielen Broschüren und Ratgebern standen zum Stöbern bereit.

Im Foyer waren zwei Laufbänder aufgestellt, an denen jeder Interessierte unter Anleitung des Physiotherapeuten Herrn André Papenbreer die Wirkung des Rückwärtsgehens darauf selber ausprobieren konnte.

Die offizielle Eröffnung fand dann um 17.30 Uhr im großen Vortragsraum statt: Unsere Vorsitzende, Monica Eisenbraun begrüßte die Referenten und alle Teilnehmer und gab Hinweise zum Ablauf des Wochenendes. Danach sprach der Bürgermeister von Braunlage, Herr Stefan Grote einige Begrüßungsworte und gab seiner Freude Ausdruck, dass dieses bundesweite HSP-Treffen bereits so oft hier in seiner Stadt abgehalten wurde.

Dann begann **Herr André Papenbreer** seinen Vortrag „**Therapieansatz und Ernährung bei Schmerzen**“ mit einem Videofilm, in dem er den sichtbaren Fortschritt an einem HSP-Probanden vor und nach einem mehrmonatigen regelmäßigen Laufbandtraining im Rückwärtsgehen demonstrierte. Er erläuterte dann sein Therapiekonzept, welches sich auf zwei Säulen stützt: Bewegung und Ernährung, wobei die Ernährungsumstellung durch Nahrungsergänzungsmittel unterstützt wird. Er stellte auch sein Angebot einer Intensiv-Therapiewoche für HSP-Patienten und Angehörige im November 2016 in der Akademie Klausenhof in der Nähe von Bocholt vor. Prospekte dazu wurden ausgelegt und können über den Verein angefordert werden.

Danach wurde im Restaurant ein Drei-Gänge-Menü serviert und der Abend mit ausgiebigen Gesprächen dort sowie in der Bar und der Hotellobby fortgesetzt. Wie immer war ein munteres Miteinander zu beobachten, Gedankenaustausch und Fröhlichkeit ließen die Zeit vergessen – aber der kommende vollgepackte Seminartag zwang die lockere Party schließlich doch zum Aufbruch in die Zimmer.

Samstag, 16.04.2016 - Seminartag

Den ersten Vortrag hielt **Frau Dr. Rebecca Schüle**, Neurologin an der Universität Tübingen. Seit langem forscht und arbeitet Frau Dr. Schüle dort in der Spezialambulanz für Spastische Spinalparalyse. „**Neues aus der HSP-Forschung**“ war ihr Vortrag betitelt und sie beschrieb das HSP-Netzwerk des DZNE (Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen). In allen HSP-Sprechstunden in ganz Deutschland sind die Daten aus dem HSP-Register verfügbar, derzeit sind darin ca. 1.400 Teilnehmer-Daten erfasst. Die verschiedenen HSP-Ambulanzen an Uni-Kliniken vernetzen sich zunehmend und verbessern die Zusammenarbeit.

Frau Dr. Schüle berichtete auch über den Verlauf einiger HSP-Studien:

- „Physiotherapie bei HSP“ – diese Studie läuft bereits, es sollen 50 Patienten teilnehmen, nur noch 6 Plätze sind frei und werden über Frau Elke Feil vergeben.
- „STOP-SPG5-Studie“ – dieses ist die erste Kausale Therapiestudie in der HSP. Sie untersucht den Fettstoffwechsel (Leber – Cholesterin / Blut – Wirkung im Gehirn). Die Versuche am Patienten sind abgeschlossen, die Auswertung läuft noch etwa bis zum Sommer 2016.
- „präSPG4“ – diese neue Studie wird derzeit vorbereitet. Sie richtet sich an gesunde Familienmitglieder aus SPG4-Familien, beginnt im Herbst 2016. Es werden noch Probanden gesucht (150 Teilnehmer), also Geschwister oder Kinder von SPG4-Betroffenen.
- Studie zu SPG11 wird von Herrn Prof. Stephan Klebe am Universitätsklinikum Freiburg durchgeführt, dafür werden noch Probanden gesucht.

Zur Genetik berichtete Frau Dr. Schüle, dass laufend neue Gene gefunden werden, die für die HSP mitverantwortlich sind. Nur etwa 40% der HSP-Betroffenen wissen „ihr Gen“, ca. 60% der HSP-Betroffenen wissen nicht, welches Gen bei ihnen betroffen ist.

Aus Sicht der Forschung ist es wichtig den Gendefekt zu wissen, um das Vererbungsrisiko zu definieren und um erste Schritte zu einer Therapie zu entwickeln.

Die Gen-Panel-Untersuchung kann inzwischen 115 HSP-Gene in einer Untersuchung abfragen, jedoch wird diese Methode immer noch nicht von den Krankenkassen bezahlt.

- Studie für Exom- bzw. Genomsequenzierung für alle Gene (= ca. 25.000) läuft an, finanziert durch EU und weitere Träger, Anmeldung bis Sommer 2016, Teilnahme nur für komplette Familien (nicht Einzelpersonen), wobei mindestens zwei HSP-Betroffene in der Familie sein müssen, der Gendefekt jedoch bisher nicht bekannt sein darf.

Schließlich berichtete Frau Dr. Schüle von der im Dezember 2015 neu gegründeten „Alliance for Treatment“, einem Zusammenschluss von Ärzten und Wissenschaftlern in der EU, USA,

Kanada und Australien, um die Forschung zu koordinieren und ein weltweites HSP-Register aufzubauen. Sie selber ist Koordinatorin der Alliance.

Ein loser Verbund von internationalen HSP-Selbsthilfegruppen fördert die Arbeit der Alliance. Unser Verein sollte überlegen und prüfen, ob wir diesem Verbund auch beitreten wollen.

Der zweite Vortrag **„Behandlung von Schmerzen bei der HSP“** wurde von Herrn **Dr. Carsten Schröter**, Rehaklinik „Hoher Meißner“ Bad Sooden Allendorf, gehalten. Er erläuterte den Unterschied zwischen akutem Schmerz, also die Warnfunktion des Körpers, und chronischen Schmerzen, die ihre Warnfunktion verloren und sich verselbstständigt haben und damit zu physischer wie auch psychischer oder sozialen Belastung werden können.

Herr Dr. Schröter berichtete auch von einer Studie mit 30 Patienten mit SPG4/HSP plus 30 gesunden Kontrollpersonen unter dem Titel „Fatigue, Schmerz und Depression bei HSP/SPG4“. Ergebnisse liegen noch nicht vor.

Als Ursachen der HSP-Schmerzen nannte er:

- Spastizität / spastische Muskelanspannung
- Fehlbelastung der Gelenke
- Arthrose – vorzeitiger Verschleiß
- Fehlbelastung der Wirbelsäule, damit Verspannung der Rückenmuskulatur, Bandscheibenprobleme und Nervenwurzelreizungen / -schädigungen
- Fehlbelastungen im Schulter-/Nacken-Bereich
- Neuropatische Schmerzen

Der Teufelskreis von Schmerz zu Schonhaltung zu Bewegungsvermeidung zu muskulärer Degenerierung muss durchbrochen werden. Als Therapiemöglichkeiten nannte Herr Dr. Schröter:

- Dehnen der verkürzten Muskulatur/Sehnen
 - Orthesen
 - Hilfsmittel wie Gehilfen, Rollator, Rollstuhl
 - Periphere Muskelvibration wie Galileo oder SRT oder Wellengang bei niedriger Frequenz vom ca. 6 – 16 Hz
 - Ergotherapie
 - Physikalische Therapie wie Massagen, Wärme, Bäder, Elektrotherapie, TENS, FES.
 - Psychologie wie Schmerzbewältigungstraining, Stressbewältigungstraining, Entspannungsverfahren
 - Sozialmedizinische Aspekte: Beruf, Pflegegesetz, SB-Gesetz
 - Medikamente:
dabei ist das WHO-Stufenschema einzuhalten, also zuerst nicht-opioide Analgetika zu probieren, danach niedrig-potente Opioid-Analgetika (weniger organschädlich), erst danach sollen hochpotente Opioid-Analgetika genommen werden, die z.B. auch müde machen. Er nannte als höchste Stufen der Schmerzmittel die Antidepressiva, die auch schmerzsenkenden Effekt haben und als letzte Möglichkeit die Antikonvulsiva, also Epilepsie-Mittel mit gleichem Effekt.
-

Der dritte Vortrag **„Inkontinenz“** wurde von Herrn **Will N. Vance**, Neuro-Urologe an der Rehaklinik Beelitz in Beelitz-Heilstätten gehalten. In diesem Jahr stellte Herr Vance seinen Vortrag unter das Motto „Kleine Lösungen für den Alltag der Frau bei Harnbelastungsinkontinenz“. Er beschrieb die Symptome und riet dazu, vor einer empfohlenen Operation unbedingt eine zweite Meinung einzuholen.

Als Ursachen für eine Blasensenkung nannte er:

- Beckenbodenschwäche (z.B. durch Geburten)

- Hormonmangel nach der Menopause (dagegen hilft auch Östrogenisierung per Zäpfchen)
- Adipositas (hohes Körpergewicht)

Als Therapiemöglichkeiten gegen Harnbelastungsinkontinenz nannte er:

- Beckenbodentraining per Physiotherapie, aber meist nur geringer Erfolg.
- Pessare oder gynäkologische Tampons
- Operation
- Medikamente: diese beeinflussen die Reizübertragung auf die Blase. Entgegen herkömmlicher Empfehlung einer Dauereinnahme betont Herr Vance die bessere Möglichkeit einer situativen Einnahme, also z.B. einige Stunden vor einem Ereignis / Ausfahrt, welche normalerweise zum Problem für den Patienten wird. Damit wirkt man auch dem Gewöhnungseffekt an das Medikament entgegen.
- Elektro Therapie: Stimulation des Nervus Tibialis zur
 - Unterdrückung von Dranginkontinenz
 - Verbesserung des Blasengefühls
 - Stärkung der Blasenmuskulatur
 - Stärkung der Beckenbodenmuskulatur

Dazu werden zwei Haut-Klebe-Elektroden am Fuß und Bein angelegt und täglich zweimal 20 Minuten Strom zugeführt. Das Gerät kann über die Krankenkassen verschrieben und als Leihgabe benutzt werden. Einfach und wirkungsvoll.

Der vierte Vortrag wurde von Herrn **Dr. Bawarjan Schatio**, Neurochirurg an der Uniklinik Göttingen gehalten, Titel „**Behandlung von Rückenschmerzen bei der HSP**“.

Er erklärte die Anatomie der Wirbelsäule und die Wirkung von Fehlbelastung der Füße auf den Rücken wie auch die spezielle Belastung des Rückens bei Rollstuhlbenutzung.

Als Therapie akuter Rückenschmerzen wurde mit dem Bild einer Pyramide als Basis Bewegung herausgestellt. Der Mittelbau sind Medikamente, die Bewegung auch bei Schmerzen möglich machen und die Spitze nur – als letzte Möglichkeit – die Operation. Chronische Rückenschmerzen werden ähnlich behandelt unter Ergänzung durch Physio- und Ergotherapie, Psychologie und Ergonomie.

Auf jeden Fall sollte ein Arzt konsultiert werden, wenn die Schmerzen mit Taubheitsgefühl oder Kribbeln oder gar Lähmungserscheinungen einhergehen oder auch Fieber oder Gewichtsabnahme. Die medikamentöse Schmerztherapie beschrieb Dr. Schatio auch in drei Stufen, wie in Vortrag zwei beschrieben. Fallbeispiele von Bandscheibenvorfällen, Wirbelgleiten sowie Spinalkanal-Verengung (Stenose) rundeten den Vortrag ab.

Im letzten Vortrag des Seminartages sprach Herr **Dr. Henry Wahlig** über die Aktivitäten der Tom Wahlig Stiftung (TWS) in Münster im vergangenen Jahr. Ihr Ziel ist das Bekanntmachen der seltenen Erkrankung HSP und Öffentlichkeitsarbeit sowie auch Forschungsförderung und die Durchführung eines jährlichen Wissenschaftlichen Symposiums. Dazu sind auch interessierte HSP-Betroffene willkommen. 2017 findet das Symposium in Bochum statt.

Ausführliche Präsentationen einiger dieser Vorträge sind auf unserer Homepage nachzulesen.

Sonntag, 17.04.2016 - Mitgliederversammlung

Die diesjährige Mitgliederversammlung wurde um 9.30 Uhr eröffnet. Es waren 70 stimmberechtigte Mitglieder anwesend inklusive der Vollmachtgeber. Dieter Wasner wurde zum Versammlungsleiter bestimmt, das Protokoll führte Volker Wörrlein.

Unter TOP 7 wurden die Satzungsänderungen von Dieter Wasner erläutert und die vorgelegte Fassung mit 1 Gegenstimme und 1 Enthaltung genehmigt. Monica Eisenbraun erläuterte in TOP 8 die wichtigsten Aktivitäten des Vorstands wie Erarbeitung und Finanzierung von zwei neuen Forschungsprojekten mit der Uni Tübingen, Zusammenarbeit mit der TWS, Durchführung eines Aktiven-Treffens im Oktober 2015 in Gummersbach, Erarbeitung der Satzungsänderungen in diversen Schritten, Aktualisierung des HSP-Flyers und Finanzierungsantrag an die AOK zum Projekt „Neue Homepage“, welches nach der avisierten schriftlichen Bestätigung dann mit voller Kraft beginnen soll.

Eine neue „Regionalgruppe Köln“ hat sich unter Führung von Georg Heller und Björn Vela gegründet. Die „Regionalgruppe Hessen“ wird von Engelbert Scheliga zusammen mit (neu) Peter Blättler geführt. Die Regionalgruppe Mitte unter Ralf Riemeyer bekommt Verstärkung durch Uwe Lange. Als neue Fachansprechpartnerin begrüßte die Vorsitzende Frau Alexandra Antonatus für den Bereich Presse und Öffentlichkeitsarbeit.

Monica Eisenbraun kündigte dann folgende Aufgabenwechsel an: Es werden Nachfolger für diese Ämter und Aufgaben gesucht:

- Organisation des Jahrestreffens in Braunlage. Anni Wanger und Karin Pieper werden 2017 zum letzten Mal diese Aufgabe übernehmen. Sie helfen neuen Organisatoren gern mit ihrem Wissen und Erfahrung.
- Schatzmeister: Hubert Weber hat angekündigt, das Amt nur noch bis April 2017 zu bekleiden.
- Eltern mit betroffenen Kindern: Karin Rosentreter hat das Amt im Januar 2016 aufgegeben.
- Protokollant: Monika Koch hat das Amt zur Verfügung gestellt.

Es muss ein Aufruf an alle Mitglieder erfolgen, Personen für oben genannte Ämter zu finden. Dazu muss eine Beschreibung der Aufgaben und Zeitaufwand erstellt werden.

Unter TOP 9 - 13 erläuterte Hubert Weber die Finanzaufstellung für 2015 und die Planzahlen für 2016. Die Kassenprüfer Brigitte Talmon und Gudrun Koch bestätigten ihre Prüfung der Kasse und deren ordnungsgemäße Führung. Es wurde über den Haushaltsplan 2016 diskutiert und dieser mit 1 Enthaltung, ohne Gegenstimme genehmigt.

In TOP 14 erläuterte die Vorsitzende kommende Projekte wie Erstellung einer neuen Homepage, Durchführung eines Aktiventreffens im Oktober in Erfurt, Planung eines neuen Ratgebers (HSP-Buch) mit Unterstützung durch Tübingen, Besuch der Regionalgruppe Berlin anlässlich des Tags der Seltenen Erkrankungen (TDSE) im Februar 2017.

In TOP 17 berichtete Hubert Weber über den Mitgliederstand:
Mitglieder im Verein: 524 Personen insgesamt, davon 435 mit HSP.
Männer 259, Frauen 265.

Austritte 2015: 19
Eintritte 2015: 30, Eintritte 2016: 16

Spendenaktion (Aufruf per Brief) in 2016: aktuell Euro 7.095,-
Es haben 25 Personen gespendet und davon 3 Personen über 50 % der Summe. Der Verein würde sich bei einer solchen Aufrufaktion wünschen, dass sich noch mehr Personen angesprochen fühlen und zu einer Spende für ein Forschungsprojekt bereit wären.

Um 11 Uhr wurde die Mitgliederversammlung beendet.