



HSP
SELBSTHILFE

Der HSP-Ratgeber

Inhaltsverzeichnis

Wer wir sind	4-5	Behandlungsmöglichkeiten	15
Hilfe zur Selbsthilfe – Die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. stellt sich vor	4	Schmerz	16
Erfahrungsaustausch	5	HSP und Schmerzen	16
Unterstützung der Forschung	5	Behandlungsmöglichkeiten	16
Was ist HSP?	6	Behandlung von HSP	17-21
Erläuterungen für Betroffene	6	Verschiedene Therapieansätze	17
Wie entsteht die HSP?	7-8	Physiotherapie	17
Forschung und Genetik – Stand der Medizin	7	Ergotherapie bei HSP	19
Wie wird die HSP vererbt?	8	Logopädie bei Dysarthrie/Dysarthrophonie	19
Die nächsten Schritte in der Forschung	8	Medikamente	20
Was sind die Folgen von HSP?	10-14	Muskelentspanner	20
Spastik	10	Botox-Therapie	20
Störungen der Harnblasenfunktion	10	Aktuelle Forschung	20
Bedeutung	10	Psychologische Unterstützung	21
Ursachen und Folgen	10	Alternative Behandlungsansätze	22-27
Diagnostik	11	TENS	22
Therapien	12	Wirkung auf das Schmerzsystem	22
Störungen der Darmtätigkeit	13	Der Unterschied zwischen TENS und EMS?	22
Sexualität	14	Chiropraktische Behandlung	23
Symptome und Abhilfe	15-16	Osteopathie	23
Spastik und Blasenproblematik	15	Aerobe Übungen	24



Therapeutische Hypnose	25
Hippotherapie	25
Akupunktur	26

Die Tom-Wahlig-Stiftung	34 - 35
--------------------------------	----------------

Hilfsmittel	27
--------------------	-----------

Ihr gutes Recht	36 - 45
------------------------	----------------

HSP – gestern und heute	28 - 32
--------------------------------	----------------

Schwerbehinderten-Recht	36
--------------------------------	-----------

Geschichte der HSP	28
---------------------------	-----------

Neudefinition: Anpassung an die UN-Behindertenkonvention	36
--	----

Adolf Strümpell und die erste Beschreibung der spastischen Spinalparalyse	28
---	----

Bundesteilhabegesetz 2018: Neudefinition „Behinderung“	36
--	----

Die Zwischenjahre	30
-------------------	----

SGB IX: Neue Paragraphen-Reihung	36
----------------------------------	----

Fortschritte in der Genetik: Der Aufbruch für die HSP	30
---	----

Schwerbehinderten-Ausweis	37
----------------------------------	-----------

Aktuelle Situation und Ausblick	31
---------------------------------	----

Gültigkeitsdauer	38
------------------	----

Moderner Alltag – Leben mit der HSP	33
--	-----------

Verlängerung	38
--------------	----

Verhalten im Beruf	33
--------------------	----

Merkzeichen	38
-------------	----

Umgang mit Familie und Freunden	33
---------------------------------	----

Nachteilsausgleich	39
---------------------------	-----------

Steuervergünstigungen	40
-----------------------	----

Unentgeltliche Beförderung im öffentli. Personennahverkehr	41
--	----

Parkerleichterungen	41
---------------------	----

Euroschlüssel	44
---------------	----

Die „netten Toiletten“	45
------------------------	----

Zuschüsse für Wohnungsumbau	45
-----------------------------	----

Zuschüsse für Pkw-Umbau/-Neukauf	45
----------------------------------	----

Hilfreiche Adressen	46 - 47
----------------------------	----------------

Impressum	48
------------------	-----------



Kompaktes Wissen über die HSP Selbsthilfe

Hilfe zur Selbsthilfe – Die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. stellt sich vor

Wir sind eine Selbsthilfegruppe von Menschen mit Hereditärer Spastischer Spinalparalyse (HSP) – gemeinsam sind wir stark! Die Anzahl der HSP-Betroffenen in Deutschland ist gering, daher gehören wir zu den Patienten mit einer seltenen Erkrankung.

Wir, die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. mit rund 580 Mitgliedern, 8 Regionalgruppen und ihre in etwa 30 Aktiven (Stand 03/2020), haben unser Hauptziel auf die Hilfe zur Selbsthilfe gerichtet:

- Wir versuchen, uns gegenseitig im Leben mit der Erkrankung und bei der Bewältigung unseres Alltags zu unterstützen. So helfen wir bei der Suche nach kompetenten Ärzten und Therapeuten.
- Wir sammeln Informationen zu dieser neurologischen Erkrankung aus Fachliteratur, Berichten und Publikationen in Presse und Internet.

- Wir leisten Hilfestellung bei der Beantragung eines Behindertenausweises, dem notwendigen Auto- oder Wohnungsumbau und geben Empfehlungen für Reisen (auch mit dem Rollstuhl).
- Wir laden regelmäßig zu bundesweiten Seminaren beim Jahrestreffen und zu Regionaltreffen ein.
- Wir unterstützen als Probanden und durch Spenden wissenschaftliche Studien zur HSP-Forschung.
- Wir wollen in der Gruppe voneinander lernen, wie jeder mit seiner Krankheit umgeht. Kein Arzt und kein Therapeut können bessere Tipps geben als ein Betroffener. Eine Liste von HSP-Kliniken und HSP-Sprechstunden gibt es auf unserer Homepage: www.hsp-selbsthilfegruppe.de.



Erfahrungsaustausch

Aus unserer Erfahrung können wir sagen: Ein Leben mit HSP bringt zwar körperliche Einschränkungen mit sich, wir nehmen aber – wie viele gesunde Menschen auch – mit Freude am Leben teil. Sport und zahlreiche andere Aktivitäten, auch innerhalb unserer Regionalgruppen (Treffen, Ausflüge ...), gehören für viele unserer Mitglieder dazu. Neben unserer Selbsthilfegruppe gibt es noch die Initiative „Ge(h)n mit HSP“, die im Bundesgebiet aktiv ist (s. Seite 46).

Im Bundesgebiet gibt es zahlreiche Uni-Kliniken mit HSP-Sprechstunden (bzw. Ambulanzen für Bewegungsstörungen). Unsere Regionalgruppenleiter geben hierzu gerne persönlich genauere Informationen.

Kontakt:
HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Monica A. Eisenbraun,
Sophienstr. 96b,
76135 Karlsruhe

Unterstützung der Forschung

Die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. unterstützt die HSP-Forschung durch die gezielte finanzielle Förderung von Projekten bzw. Studien. Gerade bei Studien zur Therapie ist es entscheidend, zuverlässig zu evaluieren, wie die Erkrankung fortschreitet oder wie Betroffene auf die Behandlung ansprechen.

Auf der Homepage des im Jahre 2019 gegründeten Netzwerks TreatHSP (www.treathsp.net) finden Interessierte Infos zu aktuellen Forschungsprojekten sowie eine Auflistung von Spezialkliniken und deren Projektpartnern, die sich im Zusammenschluss mit dem Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) mit der Erforschung und Behandlung von HSP beschäftigen. Ziel dieses mit rund 2,2 Millionen Euro vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Verbundes ist die Entwicklung und Implementierung neuer kausaler Therapieansätze für die HSP.

Vorsitzende
Monica Eisenbraun



Stellv. Vorsitzende
Corinna Flick



Erläuterungen für Betroffene

Die **Hereditäre Spastische Spinalparalyse** (HSP) ist eine genetisch bedingte Erkrankung. Die Bezeichnung setzt sich zusammen aus:

H = hereditär = vererbbar
(lateinisch: hereditas – Erbe)

S = Spastik = erhöhte Eigenspannung der Muskulatur
(griechisch: spasmos – Krampf)

P = (Spinal-)Paralyse = (vom Rückenmark ausgehende) Muskelschwäche
(griechisch: Parálysis – Lähmung)

Bei der HSP kommt es zu einem fortschreitenden und irreversiblen Funktionsverlust der motorischen Leitungsbahnen des Rückenmarks. Diese leiten normalerweise Impulse von der Hirnrinde zum Muskel. Die Folgen können eine unkontrolliert erhöhte Muskelspannung und damit einhergehende Muskelschwäche sein, die im Krankheitsverlauf zunehmen. Diese Symptomatik zeigt sich bei der HSP vor allem an den Beinen, kann manchmal auch die Arme sowie die Sprache miteinvolieren.

In Deutschland sind nach Schätzungen etwa 4.000 bis 8.000 Menschen betroffen, damit gehört die HSP zu den seltenen Erkrankungen. Aktuell sind mehr als 200 Gene bekannt, welche die Erkrankung verursachen (Stand 03/2020).

Bei den meisten Betroffenen tritt die Krankheit im Alter von 30 bis 40 Jahren auf, es können aber auch Kinder und ältere Erwachsene erkranken. Bisher ist die HSP noch nicht heilbar, jedoch durch verschiedene symptomatische Therapien (Physiotherapie, Antispastika, Botox etc.) behandelbar.

HSP ist eine neurodegenerative Erkrankung mit etwa 200.000 Betroffenen.

Notiz am Rande

Die Kontaktadressen der Regionalgruppenleiter finden Sie aktuell auf unserer Homepage
www.hsp-selbsthilfegruppe.de

Forschung und Genetik – Stand der Medizin

HSP-Erkrankungen werden durch Veränderungen in der Erbsubstanz, in der DNA, verursacht. Allerdings gibt es nicht einen bestimmten Gendefekt, der zur HSP führt, sondern viele verschiedene. Und so ist die HSP eigentlich auch nicht eine Erkrankung, sondern eine Gruppe von Erkrankungen, von denen jede durch Defekte in einem ganz spezifischen Gen verursacht wird. Die verschiedenen Unterformen der HSP werden, je nach dem ursächlichen Gen, durchnummeriert, beginnend bei SPG1 (Spastic Paraplegia Gene 1) bis aktuell SPG79. Darüber hinaus gibt es aber weitere Unterformen der HSP, für die keine SPG-Nummer vergeben wurde; diese werden meistens direkt nach dem assoziierten Gen benannt, z. B. POLR3A-assoziierte HSP.

Die häufigste Unterform der HSP ist die SPG4, die durch Veränderungen im SPAST-Gen hervorgerufen wird. In den allermeisten Fällen verläuft die SPG4 als sogenannte „reine“ HSP; Betroffene haben eine langsam fortschreitende Spastik und Schwäche der Beine und in manchen Fällen zusätzlich Blasen-, Erektionsstörungen (bei Männern) sowie leichte Gefühlsstörungen. Ebenfalls häufig in Deutschland ist die SPG7. Zusätzlich zu den bei der SPG4 beschriebenen Symptomen haben Betroffene mit SPG7 oft deutliche Gleichgewichtsprobleme (Ataxie) und eine Feinmotorikstörung

der Hände; auch Sprechen, Schlucken und Sehen können beeinträchtigt sein.

Diese Beispiele zeigen, dass die HSP, je nach zugrunde liegendem Gendefekt, ganz unterschiedlich ausgeprägt sein kann. Daher ist es wichtig, möglichst bei jedem Betroffenen den Gendefekt zu finden, um bezüglich des weiteren Erkrankungsverlaufs beraten zu können und um zu verstehen, welche der beobachteten Symptome zur HSP gehören und welche davon unabhängig auf eine andere Krankheit hinweisen können.

Insgesamt sind aktuell gut 200 Gene bekannt, die Spastik verursachen, und ihre Zahl nimmt weiter beständig zu. Für die HSP wird daher – so auch



die neuste Empfehlung des Europäischen Referenznetzwerkes für seltene Erkrankungen (ERN-RND) – keine Einzeldiagnostik mehr angeraten. Vielmehr untersucht man heutzutage viele HSP-Gene gleichzeitig durch das sogenannte „next generation sequencing“ (NGS).

In vielen Kliniken erfolgt sogar direkt eine Exomsequenzierung, in der alle 20.000 Gene des Menschen gleichzeitig sequenziert werden. So kann man den einmal erzeugten Datensatz in regelmäßigen Abständen wieder auf Veränderungen in inzwischen neu entdeckten HSP-Genen hin untersuchen, ohne dass

neue „Sequenzierkosten“ entstehen. Mit modernen diagnostischen Methoden lässt sich inzwischen bei etwas mehr als der Hälfte aller HSP-Betroffenen eine genetische Diagnose finden.

Wie wird die HSP vererbt?

Das Risiko für HSP-Betroffene, die Erkrankung auf leibliche Kinder zu vererben, hängt vom jeweiligen Gendefekt ab. Während es bei manchen HSP-Genen nahezu bei Null liegt, beträgt es bei anderen HSP-Genen etwa 50 Prozent. Hier ist also eine individuelle Beratung durch einen HSP-Spezialisten oder Humangenetiker notwendig!



Von Bedeutung ist, dass auch Betroffene, die keine weiteren Familienangehörigen mit HSP haben, unter Umständen die Erkrankung an ihre Kinder weitergeben können.

Die nächsten Schritte in der Forschung

Neben den aktuell verfügbaren Behandlungsmethoden werden mehrere Therapieansätze für die HSP erprobt, die darauf abzielen, die Auswirkungen der Gendefekte bei der HSP zu korrigieren. Diese werden in Modellsystemen, wie z. B. in Maus-Modellen oder Nervenzell-Kulturmodellen aus menschlichen Stammzellen, getestet.

Parallel ist es entscheidend, auf vielen Ebenen die Voraussetzungen zu schaffen, dass erfolgreich klinische Studien zur HSP durchgeführt werden können. Dies wird im Englischen als „trial readiness“ bezeichnet. Dazu gehört, dass verlässliche Daten über den Verlauf der verschiedenen HSP-Formen verfügbar sind. Hierfür müssen möglichst viele HSP-Betroffene in einem HSP-Register erfasst werden. Das deutschlandweite HSP-Register wird in Tübingen koordiniert; HSP-Zentren aus ganz Deutschland, die an das Forschungsnetzwerk TreatHSP (www.treathsp.net) oder das Netzwerk des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) angebunden sind, tragen Daten zum HSP-Register bei. Mithilfe des Registers können auch rasch diejenigen Betroffenen erreicht werden, die für eine klinische Studie infrage kommen.

Entscheidend ist aber auch, dass wir herausfinden, wie sich ein Therapieerfolg in einer klinischen Studie überhaupt messen lässt. Intensiv wird daher in Deutschland und an vielen anderen Stellen auf der Welt an sogenannten „klinischen Outcome-Parametern“ gearbeitet, die möglichst sensibel anzeigen sollen, ob eine Therapie anschlägt. Mögliche Outcome-Parameter sind neben der klinischen Untersuchung mit der Spastic Paraplegia Rating Scale (SPRS) auch sog. Biomarker in Blut oder Nervenwasser, spezielle Kernspin-Untersuchungen oder auch Sensor- oder Ganganalyse-basierte Verfahren.

Um diese speziellen Untersuchungsmethoden weiterzuentwickeln, sind wir auf

die Mitarbeit von Betroffenen in regelmäßigen Kontrolluntersuchungen angewiesen. Nur wenn Ärzte, Wissenschaftler und Betroffene gut zusammenarbeiten, werden wir dem Ziel neuer Behandlungsmöglichkeiten für die HSP näherkommen.

**Autoren:
PD Dr. Rebecca Schüle
und Prof. Dr. Ludger Schöls**

Neurologische Universitätsklinik
Tübingen



Spastik

Unter Spastik versteht man eine erhöhte Eigenspannung der Muskulatur, die auf einer Schädigung der Motoneuronen in Gehirn und Rückenmark beruht. Als Motoneuronen werden Nervenbahnen bezeichnet, die den Muskel innervieren und zu einer Kontraktion stimulieren.

Dabei leitet das obere Motoneuron das Signal vom Gehirn in das Rückenmark weiter, wo es auf das untere Motoneuron übertragen wird, das letztendlich die Muskelkontraktion auslöst. In den unteren Motoneuronen laufen diverse Informationen aus dem Gehirn zusammen, deren Summe darüber entscheidet, in welchem Maße sich der Muskel schließlich zusammenzieht.

Bei der HSP kommt es zu einer fortschreitenden Degeneration der oberen Motoneuronen, also der vom Gehirn ins Rückenmark absteigenden Bahnen. Durch den Wegfall der modulierenden Signale aus dem Gehirn können insbesondere in den Muskeln der Beine schon bei den kleinsten Dehnungsreizen Kontraktionen ausgelöst werden. Dabei nimmt die Muskelanspannung umso mehr zu, je schneller der Muskel passiv oder aktiv gedehnt wird. Die Muskeln fühlen sich steif an. Damit verbunden ist auch eine gesteigerte Auslösbarkeit der Muskeleigenreflexe.

Störungen der Harnblasenfunktion

Studien aus den letzten Jahren zeigen, dass ungefähr 70 Prozent der HSP-Patienten urologische Beschwerden haben. Mehr als 25 Prozent berichten über zu häufige WC-Gänge, jeder Zweite über nicht zu unterdrückenden, schnellen Harndrang. Das führt dazu, dass ein Drittel der Betroffenen über regelmäßige oder situativ gelegentliche Inkontinenzepisoden klagt.

Bedeutung

Die neurologische Therapie zielt insbesondere darauf ab, die bestmögliche Mobilität der Patienten zu erreichen. Nicht wenige Betroffene leiden unter dem häufigen, nicht unterdrückbaren Harndrang und der Inkontinenz. Die Folge ist eine Einschränkung der sozialen Mobilität, vieles wird nicht unternommen, aus Angst, nicht rechtzeitig ein WC zu erreichen. Andere haben Probleme mit häufigen Harnwegsinfektionen und regelmäßigen Antibiotika-Einnahmen.

Ursachen und Folgen

Neben typisch neurologischen Ursachen kommen die für die Bevölkerung typischen urologischen Erkrankungen infrage. Zu Letzteren zählen z. B. eine Prostatavergrößerung bei Männern oder eine Beckenbodenschwäche und Harnblasensenkung bei Frauen. Nicht selten liegt eine Kombination beider Ursachen vor.

Auch altersbedingte, nicht urologische Veränderungen müssen

berücksichtigt werden. So ist beispielsweise davon auszugehen, dass ab dem sechzigsten Lebensjahr zwei nächtliche Harnblasenentleerungen normal sind. Zu unterscheiden sind weiterhin Harnblasen-Entleerungsstörungen mit Restharnbildung (verbleibende Urinmenge in der Harnblase nach erfolgter Entleerung) und überaktive Harnblasen ohne Restharnbildung.

Eine besondere Form stellt die Detrusor-Sphinkter-Dyssynergie dar. Hierbei öffnet sich der Schließmuskel der Harnblase trotz starkem Harndrang nicht richtig, sodass der Harnstrahl nur verzögert, unterbrochen und durch starkes Pressen zustande kommt. Die Ursachen sind krankheitsbedingte Veränderungen im Rückenmark. Bleiben die jeweiligen

Symptome und die Ursachen unbehandelt, so können irreversible anatomische und funktionelle Veränderungen der Harnblase und später auch der Nieren auftreten, welche nur ungleich schwerer zu therapieren sind.

Diagnostik

Eine wichtige Voraussetzung für alle diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen ist der Leidensdruck und damit die Therapiebereitschaft der Betroffenen. Leider begeben sich nicht alle Patienten mit urologischen Beschwerden frühzeitig in ärztliche Behandlung, sondern behelfen sich mit Schutzhosen und Vorlagen. Verschlechtert sich das neurologische Krankheitsbild oder geht die Selbstständigkeit verloren, so werden die Harnbla-



sen- und Darmprobleme noch bedeutungsvoller und belasten verstärkt auch die Angehörigen und deren Alltag.

Eine wichtige diagnostische Maßnahme ist das Tagebuch zur Blasenentleerung, medizinisch Miktionsprotokoll genannt. Hierbei schreibt der Betroffene an zwei bis sieben Tagen und Nächten die Uhrzeiten und Mengen der einzelnen Harnblasenentleerungen zusätzlich zur Trinkmenge auf. Eine Harnblase kann (altersabhängig) zwischen 350 und 500 ml speichern und auch nahezu restharnfrei entleeren, über 24 Stunden sind ca. 1,5 l Urinausscheidung mittels acht WC-Gängen und eine Trinkmenge von 1,5 bis 2,5 l normal. Das Miktionsprotokoll sollte dem behandelnden Arzt vorgelegt werden, da hierdurch das Problem objektiver darzustellen ist. Auch nach Therapiebeginn kann so der Behandlungserfolg besser bewertet werden.

Die ärztliche Diagnostik beinhaltet den Ultraschall und eventuell eine Harnstrahlmessung. Liegt eine Harnblasenentleerungsstörung mit Restharnbildung vor, so sollte bei neurologischen Patienten eine urodynamische Untersuchung erfolgen. Hierbei werden die Druckverhältnisse der Harnblase gemessen. Die optimale Untersuchungsmethode ist eine sogenannte Videourodynamik. Hierbei erfolgt eine Druckmessung bei gleichzeitigem Röntgen der mit Kontrastmittel gefüllten Harnblase. Insbesondere vor geplanten operativen Therapien können diese Untersuchungstechniken bei HSP-Patienten wertvolle Erkenntnisse liefern.

Nicht bei allen niedergelassenen Fachärzten und urologischen Kliniken steht diese diagnostische Methode zur Verfügung, es besteht jedoch die Möglichkeit, sich in einem der neuro-urologischen Behandlungszentren vorzustellen, welche alle Erfahrung mit dieser Diagnostik und auch mit neurologischen Krankheitsbildern haben. Adressen dieser Zentren finden sich u.a. auf der Internetseite der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP, www.dmgp.de).

Therapien

Keine sinnvolle Maßnahme stellt die drastische Reduktion oder Erhöhung der täglichen Trinkmenge dar. Diese sollte konstant zwischen 1,5 bis 2,5 l pro Tag liegen. Sinnvoll sind vorzeitige Harnblasenentleerungen, das bedeutet, dass der Urin bereits vor Auftreten des nicht unterdrückbaren Harndrangs ausgeschieden wird. Auch zweimalige Entleerungen im Abstand von ca. 30 Minuten, insbesondere vor Aktivitäten ohne günstige WC-Versorgung, können helfen, unangenehme Situationen zu vermeiden.

Im Rahmen der ärztlichen Versorgung und nach diagnostischer Abklärung kommen Medikamente (z. B. sogenannte Anticholinergika) in Betracht, welche die Speicherfähigkeit der Harnblase verbessern. Weitere Therapieschritte können Beckenbodentraining, Elektrostimulationen, Harnbla-

seninjektionen von Botulinumtoxin und der Selbstkatheterismus sein. Je nach Ursache sind auch operative Therapien in Erwägung zu ziehen. Bei kombinierten Harn- und Darmstörungen kann die Implantation eines Darm- und Harnblasenschrittmachers zum Erfolg führen.

Störungen der Darmtätigkeit

Zu diesem Thema gibt es bislang noch zu wenige Untersuchungen an HSP-Patienten. Die wenigen vorhandenen Studien berichten über eine Häufigkeit von ca. 15 Prozent chronischer Verstopfung (Obstipation), ca. 50 Prozent Blähungen (Meteorismus, Flatulenz) und ca. 12 Prozent Stuhlinkontinenz. Nicht selten treten alle drei Symptome gleichzeitig auf.

Zumeist sind die Ursachen im Bereich des zu trägen linksseitigen Dickdarms und des Enddarms zu suchen, selten besteht

eine Trägheit sowohl des Dün- als auch des Dickdarms. Oft liegt ein spastischer, selten ein zu schlaffer Schließmuskel im Anusbereich vor.

Die meisten oralen Abführmittel wirken durch Volumenerhöhung und Wasserbindung im Dünndarm, allerdings oft erst nach zwei bis drei Tagen. Rektale Abführmaßnahmen (z. B. Klistiere, Zäpfchen) können den Ort der Verstopfung schneller erreichen und führen deshalb rascher zu einem Erfolg.

Das Ziel muss eine regelmäßige Darmentleerung sein, und zwar alle zwei bis drei Tage. Dies kann durch Anwendung beider Maßnahmen erfolgen. Auch eine Anpassung der Ernährung ist sinnvoll. In Einzelfällen ist die Anwendung der Darmirrigation (mechanische Methode) indiziert. Alternativ zu Schutzhosen können Analtampons versucht werden.



Sexualität

Der Wunsch nach Sexualität und körperlicher Nähe wird in erster Linie im Gehirn ausgelöst. Es handelt sich dabei um ein Grundbedürfnis, das in seiner Art und Häufigkeit von Mensch zu Mensch verschieden ist. Je nach Alter liegt die Bedeutung der sexuellen Aktivität im Bedürfnis nach Lusterfüllung, Fortpflanzung und Ausleben der Partnerschaft. Sexualität ist neben dem Körperkontakt und der Sprache die wichtigste intime Kommunikationsform.

Eine sexuelle Störung der Betroffenen bezieht oft auch die Sexualität der Lebenspartner mit ein. Auch hier gilt, dass der Leidensdruck der Betroffenen und ihrer Partner ausschlaggebend für die Notwendigkeit einer Behandlung ist.

Die Ursachen für Luststörungen sind komplex, ohne sexuelle Lust (mediz. Libidostörung genannt) ist eine Behandlung nicht wirklich erfolgreich. Leider findet auch innerhalb von Beziehungen nur selten eine ehrliche Kommunikation über die sexuellen Bedürfnisse der Partner statt, es tritt ein Vermeidungsverhalten ein, aus dem das Paar nicht immer alleine herausfindet. So wird aus einem Ausleben des Bedürfnisses nach Nähe nicht selten ein Verzicht auf ein Grundbedürfnis.

Potenzstörungen der Männer sind häufig gut behandelbar, auch für Lubrikationsstörungen (fehlende Feuchtigkeit der Scheide) gibt es Lösungen. Gerade wenn der Geschlechtsverkehr nicht mehr zu realisieren ist, sollte der sonstige Körperkontakt umso mehr gepflegt werden. Er gibt den Partnern ein wichtiges Körper- und Lebensgefühl.

Autor:
MBA, MPH Will N. Vance

Facharzt für Urologie

Neuro-Urologisches Zentrum,
Kliniken Beelitz GmbH



Spastik und Blasenproblematik

Spastik ist eine Muskelsteifigkeit, die durch eine Störung der Nerven im Gehirn und Rückenmark verursacht wird (s. Seite 7). Betroffene klagen z. B. über steife Beine nach langem Sitzen und häufiges Stolpern (Fußheber-Schwäche).

Etwa 60 bis 80 % der Personen mit einer Spastik sind zusätzlich von Blasenproblemen betroffen. Charakteristisches Symptom ist die sogenannte Dranginkontinenz, also ein unvermittelter, starker Harndrang bei gleichzeitig verzögerter oder inkompletter Blasenentleerung.

Die Störung der Blasenfunktion bei HSP-Patienten beruht darauf, dass die regulierenden Nervenbahnen ihre Aufgabe mit fortschreitender Erkrankung nicht mehr wahrnehmen können. Je stärker die Spastik ausgeprägt ist, desto häufiger treten Störungen der Blasenentleerung auf, wobei die Dranginkontinenz wiederum die Spastik steigert. Beide Symptome verstärken sich demnach gegenseitig und bewirken Not und Stress für den Betroffenen.

Bei manchen HSP-Erkrankten kommt es zudem vor, dass beim Wasserlassen auch der Reflex der Darmentleerung aktiviert wird. Obwohl sich die Regulationssysteme von Blase und Darm also nicht unbedingt voneinander trennen lassen, können Medikamente, die sich auf die Blase auswirken nicht gleichzeitig auch den Darm beeinflussen. Hierzu sind spezielle Therapeutika einzunehmen. Eine Behandlung durch einen Neurourologen ist daher dringend zu empfehlen.

Trotz der Grunderkrankung HSP kann somit jeder Betroffene ganz individuelle Begleiterscheinungen und Probleme haben. Eine abgesicherte Diagnose durch eine auf die speziellen Anforderungen abgestimmte Untersuchung sollte daher Grundlage jedes Therapieansatzes sein. Neben der Einnahme von Medikamenten können auch Entspannungstechniken (Krankengymnastik) bei Inkontinenz gute Hilfestellung leisten.

Behandlungsmöglichkeiten

- Krankengymnastik (Bobath, Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation/ PNF, Vojta)
- Repetitives, aufgabenspezifisches Training
- Dehnen
- Funktionstraining
- Massage
- Wärme-/Kälte-Therapie (Thermotherapie, lokale Wärme wie Fango-/ Moor-Packungen, Infrarot-Kabine, medizinische Bäder)
- Elektro-Therapie (Transkutane Elektrische Nervenstimulation/TENS, Interferenzstrom, Stangerbad, Vierzellenbad, FES)
- Injektionen von Botox (Beinmuskeln, Blase)
- Logopädie (wenn die Sprache betroffen ist)

Schmerz

HSP und Schmerzen

Um das Gute gleich vorneweg zu nehmen: Es gibt viele HSP-Betroffene, die keine Schmerzen haben! Falls jedoch Schmerzen vorliegen, so bezeichnet man diese als chronisch, sofern sie länger als sechs Monate andauern. Speziell bei HSP können diese verursacht werden durch:

- Spastische Muskelanspannung
- Fehlbelastung der Gelenke und Wirbelsäule
- Arthrose
- Verspannungen der Rückenmuskulatur
- Bandscheibenschäden
- Fehl- oder Überlastung der Schulter-/Nackmuskulatur
- Nervenwurzelreizung/-schädigung
- neuropathischer Schmerz bei Neuropathie

Behandlungsmöglichkeiten

- Krankengymnastik
- Spastik-Minderung (Spasmolyse)
- Funktionsverbesserung und -erhaltung
- Optimierung der Koordination
- Gelenk-Mobilisierung

- Kontraktur-Aufdehnung
- Erleichterung von Alltagsfunktionen
- Schmerzlinderung durch Wirkstoffe:
 - Ibuprofen
 - Acetylsalicylsäure
 - Diclofenac
 - Paracetamol
 - Metamizol
 - Tetrahydrocannabinol (THC) – Dronabinol
 - Cannabis Extra 7

Verschiedene Therapieansätze

Es gibt verschiedene Ansätze, wie man Menschen mit HSP therapeutisch unterstützen kann. Inwieweit sich diese Behandlungsansätze tatsächlich als hilfreich erweisen, muss individuell getestet werden, da sich die HSP bei jedem Betroffenen anders auswirkt.

- Physiotherapie (Krankengymnastik)
ZNS auf neurophysiologischer Basis
 - nach Bobath
 - nach Vojta
 - Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation (PNF)
 - manuelle Therapie
- Ergotherapie (Muskelstärkung und Koordination)
- Massage
- Entspannungstechniken
 - Sauna
 - Yoga
 - Tai Chi

Für Menschen mit chronischen Erkrankungen werden die jeweiligen Anwendungen von den Krankenkassen als „außerhalb des Regelfalls“ (d. h. außerhalb des Arzt-Budgets) verschrieben. Dazu zählen im Falle der HSP:

Physiotherapie

Krankengymnastik spielt eine sehr wichtige Rolle in der Therapie der HSP. Ziel der physiotherapeutischen Behandlungen ist, verschiedenen alltagsrelevanten Einschränkungen des Patienten mit individualisierten Maßnahmen entgegenzuwirken. Dazu zählen Bewegungsstörungen infolge erhöhter Muskelspannung (Spastik) sowie Gangunsicherheiten durch Defizite in der Gleichgewichtsfunktion, Koordination und Sensibilität, aber auch haltungs- bzw. muskulär bedingte Schmerzen.

Maßnahmen zur Verbesserung der Beweglichkeit sind Dehnung der versteiften Muskeln, Bewegungsübungen, Gangschule, Massagen, Wärmeanwendungen, Elektrotherapie und gerätegestützte Therapie, wobei für jeden Patienten ein zu dessen Problemen passender, individueller Behandlungsplan erarbeitet werden muss.

Zur Besserung der durch Muskeltonus bedingten Bewegungseinschränkungen bietet sich eine Mischung aus mobilisierenden Übungen, Dehnungen, Wärmeanwendungen, Massagen und gegebenenfalls Kinesiotape an.

Als eines der ersten Probleme wird von Patienten häufig ein vermehrtes Stol-

pern oder ein schlurfender Gang durch mangelnde Fußhebung genannt. Dies kann der Therapeut durch eine Behandlung der Beugemuskeln des oberen Sprunggelenks bzw. der Wadenmuskulatur angehen, wobei der Patient durch Eigenübungen aktiv eingebunden ist.

Auch die sich im Laufe der Erkrankung verkleinernde Schrittlänge und Oberkörpervorlage durch mangelnde Streckfähigkeit im Hüftgelenk lassen sich durch regelmäßige Dehnung der Hüftgelenksbeuger und -adduktoren verbessern.

Notiz am Rande:

Es gibt eine DVD zur Physiotherapie bei HSP, die über die Tom-Wahlig-Stiftung (TWS) in Münster (www.hsp-info.de) zu beziehen ist.



Der Bereich der Gleichgewichts- und Gangschulung nimmt eine weitere wichtige Stellung im Maßnahmenkatalog zur Behandlung der HSP ein. Hierbei steht die Gesamtfunktion von Stand- und Gangsicherheit im Vordergrund. Zudem werden Fähigkeiten zur Bewältigung alltäglicher Anforderungen trainiert. Dies können unter anderem Situationen auf unebenen Böden, das Tragen von Gegenständen und der allgemeine Umgang mit Ablenkungen während des Gehens und Stehens sein, die eine sogenannte Doppelfunktion erfordern.

Verschiedene Elektrotherapien zur Regulierung des Muskeltonus, Funktionsstimulation und Schmerzlinderung runden das Therapieangebot ab.

Autor:
Julian Thorey

Physiotherapeut

Klinik Hoher Meißner
(Bad Sooden-Allendorf)



Beispiel für die Dehnung der Wadenmuskulatur im Stand



Die Fußspitze wird beispielsweise durch eine Treppenstufe hoch- und das Fersenbein heruntergedrückt.

Beispiel für eine Dehnung der Hüftgelenksbeuger



Der Patient hält die Beine versetzt, jeweils im rechten Winkel zueinander. Dabei schiebt er das Becken nach vorn.

Ergotherapie bei HSP

In der Ergotherapie erlernen Patienten mit körperlichen Beeinträchtigungen Techniken, die sie bei der Ausföhrung ihrer taglichen Betatigungen unterstutzen. Ziel der Manahme ist, den Betroffenen zu mehr Aktivitat, Teilhabe und Selbstwert im gesellschaftlichen und privaten Leben zu verhelfen.

Insbesondere alltagliche Tatigkeiten wie z. B. das An- und Ausziehen, Zahneputzen oder Essen sollen selbststandig erfolgen. Dazu entwickelt der Ergotherapeut mit den Betroffenen und deren Betreuungspersonen individuell angepasste Techniken und wiederholt motorische ubungen. Auch unterstutzt er bei der Auswahl und im Umgang mit eventuell erforderlichen Hilfsmitteln.

Des Weiteren behandelt der Therapeut Spastiken in den oberen Extremitaten und trainiert zusatzlich die Rumpfmuskulatur fur eine bessere Stabilitat und Korperhaltung.



Logopadie bei Dysarthrie/ Dysarthrophonie

Logopadische Manahmen sowie der Umgang mit Kommunikationshilfen setzen ein gewisses Ma an kognitiven Fahigkeiten und Kooperationsbereitschaft seitens der Betroffenen voraus. Die Therapie neurogener Sprech- und Stimmstorungen stutzt sich auf 4 Saulen:

- ubungsbehandlung
- Anpassung von Kommunikationshilfen
- medikamentose Manahmen
- chirurgische Eingriffe

Im Vordergrund der Therapiemanahmen bei Dysarthrien stehen logopadische ubungsbehandlungen. Im Wesentlichen lassen sich hierbei zwei Zielsetzungen formulieren:

- Verbesserung von Sprech- und Stimmstorungen bzw. Unterstutzung der Ruckbildung sprechmotorischer Defizite durch intensives motorisches uben
- Vermittlung von Kompensationsstrategien zur Verbesserung der Verstandlichkeit oder der Sprechokonomie. Dazu gehoren beispielsweise die Verringerung des Sprechtempos oder die bewusste-

re Kontrolle der Artikulation bei Patienten mit chronischen oder progredienten Defiziten.

Darüber hinaus behandelt der Logopäde Schluckstörungen und trainiert die Beweglichkeit der Gesichtsmuskulatur.

Medikamente

Muskelentspanner

Verschiedene Medikamente (Muskelrelaxantien, Myotonolytika) können den Spannungszustand der versteiften Muskulatur reduzieren. Diese Mittel haben jedoch oft eine Ermüdung des gesamten, also auch des gesunden Muskelsystems zur Folge. Letztlich kann nur jeder Betroffene selbst entscheiden, inwieweit Muskelrelaxantien für ihn sinnvoll sind, um dann gemeinsam mit dem Arzt das für ihn passende Mittel in der optimalen Dosierung zu finden.

Botox-Therapie

Eine weitere Therapieoption ist die Injektion von Botox (Botulinumtoxin) in spastische Muskeln. Das Bakteriengift wird in sehr geringer Dosis verabreicht und bewirkt eine Lähmung und damit Lockerung der versteiften Muskulatur. Dadurch erleichtert sich der Bewegungsablauf. Zur Behandlung von HSP ist Botox ein vielversprechendes Mittel, offiziell jedoch noch nicht zugelassen. Es handelt sich also um ein sogenanntes „Off-label-Produkt“, weshalb die Krankenkassen nicht immer die Kosten für die Behandlung übernehmen.

Aktuelle Forschung

Noch in der Entwicklung ist ein Wirkstoff, der bei bestimmten Erbkrankheiten den verursachenden Gendefekt überbrücken soll, sodass die genetische Information korrekt ausgelesen und umgesetzt werden kann. Dies ist aber nur bei Krankheiten möglich, die auf



einer Nonsensemutation beruhen. Klinische Versuche laufen derzeit für Morbus Duchenne (Muskelschwund) und Mukoviszidose, theoretisch wäre diese Behandlung aber auch bei HSP-Formen möglich, die auf eine Nonsensemutation zurückzuführen sind. Bei dem Wirkstoff handelt es sich um PTC-124 oder Ataluren der Firma PTC Therapeutics, Bern.

Vor diesem Hintergrund könnte eine psychologische Unterstützung als selbstverständlicher Baustein einer medizinischen Betreuung chronisch Kranker deren Lebensqualität verbessern und zudem zu einer deutlichen Senkung der Behandlungskosten beitragen.

Psychologische Unterstützung

Die Diagnose einer chronischen – und noch dazu seltenen – Erkrankung wie der HSP ist für viele Menschen mit psychischen Belastungen verbunden. Gerade auch deswegen, weil eine Heilung bis heute nicht möglich ist.

Die einzelnen Familienmitglieder gehen unterschiedlich mit der Erkrankung um. So messen sie z. B. der Krankheit und ihren eventuellen Folgen unterschiedliche Bedeutungen zu. Daher können verschiedene Erwartungen, Ansprüche und Gefühle zu Konflikten und Auseinandersetzungen führen. Weiterhin sorgen unterschiedliche Empfindungen und Befürchtungen, die durch die Krankheit hervorgerufen werden, oftmals für schwere Krisen und seelische Belastungen bei den Betroffenen wie auch ihren Angehörigen.



TENS

Die Transkutane (über die Haut gehende) Elektrische Nervenstimulation (TENS) ist eine Reizstromtherapie, die eine sanfte Schmerzbehandlung ganz ohne Medikamente ermöglicht.

Neben den durch die Spastik bedingten Muskelschmerzen lindert sie auch Schmerzen, die sich bei der HSP durch die „schiefe“ Körperhaltung und die dadurch bedingten Kompensationsmechanismen ergeben, nicht zuletzt auch solche, die durch die Fehlbelastung von Gelenken entstehen (z. B. Knie-, Hüft-, Rücken-, Kopfschmerzen). Das TENS-Gerät ist fast überall am Körper einsetzbar.

Wirkung auf das Schmerzsystem

Die Schmerzweiterleitung erfolgt über die aufsteigenden Nervenbahnen im Rückenmark. Nach der Kontrollschranken-theorie (Gate-Control-Theorie) von Melzack und Wall bestehen darüber hinaus neuronale Mechanismen im Hinterhorn des Rückenmarks, die den peripheren nozizeptiven (schmerzrelevanten) Input zum Gehirn steuern. Diese fungieren dabei als eine Art Tor, welche den Schmerzimpuls entweder verstärken oder abschwächen.

Durch die Reizstromtherapie werden gezielt die neuronalen Mechanismen im Hinterhorn des Rückenmarks ange-regt, die die Schmerzweiterleitung an das Gehirn abschwächen. Zugleich bewirkt TENS eine vermehrte Ausschüt-tung körpereigener Opioidpeptide (z. B.

Endorphine), welche die im Rückenmark eingehenden Schmerzreize noch zusätz-lich unterdrücken.

Das Gute daran: TENS kann man so lange nutzen, bis die Schmerzen aufhö-ren, zudem ist die Intensität je Anwen-dung steigerbar. Ab etwa 40 Minuten Behandlungsdauer ist mit einer Endorphin-Ausschüttung und somit noch länger anhaltenden Schmerzlinderung zu rechnen.

Der Unterschied zwischen TENS und EMS?

TENS bedeutet: Transkutane Elektrische Nervenstimulation. Sie wirkt vor allem auf Nerven und wird in erster Linie zur Schmerzbehandlung eingesetzt.

EMS bedeutet: Elektrische Muskelsti-mulation. Dabei werden Muskel-zellen direkt durch elektrische Reize zur Kontraktion angeregt. Einsatzbereiche der EMS sind der gezielte Muskelaufbau, wie z. B. die Stimulation des Fußhebers. Die EMS kann aber auch als entspannende Reizstrom-Massage zu einer Linderung der Dranginkontinenz beitragen. Im Sport wird die EMS beispielsweise zur Behandlung von Muskelkater eingesetzt.

Chiropraktische Behandlung

Die Chiropraktik ist eine alternativmedizinische Behandlungsform, deren Wurzeln bis in die Antike zurückreichen, die in ihrer modernen Form jedoch durch den Amerikaner Daniel David Palmer 1895 begründet wurde.

Dabei geht man von der Grundannahme aus, dass Nerven durch krankhafte Prozesse in ihrer unmittelbaren Umgebung irritiert und somit in ihrer Funktion beeinträchtigt werden. Klassisches Beispiel ist ein gestörtes Gelenkspiel der Wirbelkörper, wie es sich beispielsweise bei der HSP oftmals durch Fehllagerung ergibt. Infolgedessen können Nerven an ihrer Austrittsstelle aus dem Rückenmark komprimiert und somit blockiert werden. Je nach betroffenem

Nerv und Ausmaß der Kompression kommt es zu unterschiedlichen Einschränkungen der Beweglichkeit oder bestimmter Organfunktionen.

Aufgabe der Chiropraktik ist es dann, die Ursache der Fehlfunktion zu finden und die Blockade durch gezielte Handgriffe zu lösen (griechisch: cheiro – Hand, praxis – Tätigkeit). Mithilfe dieser sogenannten Adjustierung soll der Druck auf Nervenbahnen gemindert werden, um so das Zusammenspiel von Nerven, Muskeln und Gelenken wieder zu normalisieren und Schmerzen zu lindern.

Osteopathie

Ähnlich der Chiropraktik behandelt auch der Osteopath seine Patienten ausschließlich mit den Händen. Wesentlicher Ansatz des durch den amerikanischen Arzt Andrew Taylor Still begründeten Diagnose- und Heilkonzepts ist, mithilfe der Hände die Grundspannung von Muskeln, Knochen und Gelenken zu ertasten und dabei eventuelle Bewegungseinschränkungen aufzuspüren.

Nach dem Prinzip der Osteopathie kann jedes Körperteil und jedes Organ nur



dann optimal funktionieren, wenn es sich frei bewegen kann. Ist die Beweglichkeit eingeschränkt, ergeben sich zunächst Gewebespannungen, aus denen letztlich Funktionsstörungen resultieren.

Die Körperstrukturen, die am besten Auskunft über eventuelle Gewebespannungen geben können, sind die Faszien, dünne Bindegewebshüllen, die die einzelnen Körperteile und Organe umgeben und in ihrem Zusammenspiel eine große Körperfaszie bilden. Faszien verbinden auch solche Strukturen, die funktionell nichts miteinander zu tun haben, woraus sich unter anderem erklärt, weshalb Gewebespannungen an bestimmten Stellen auch zu Problemen in ganz anderen Körperbereichen führen können.

Nach Ansicht der Osteopathie wirken sich Funktionsstörungen somit immer auf den gesamten Körper aus, weshalb der Patient nicht nur punktuell, sondern immer in seiner Gesamtheit untersucht und behandelt werden muss.



Ziel der Behandlung ist, die Bewegungseinschränkung aufzuheben oder zu verbessern und durch die Wiederherstellung bzw. Steigerung der Beweglichkeit die Selbstheilungskräfte des Körpers zu aktivieren.

Bei HSP führt die Spastik zu einer Schwächung der Beinmuskeln und des Fußhebers. Durch Lösung der Verspannungen und gezieltes Krafttraining der Bein- und Rumpfmuskulatur wird die Körperhaltung verbessert, was eine Entlastung der Kniegelenke und Wirbelsäule sowie eine Entspannung der Hals-Nacken-Muskulatur zur Folge hat. Dies beugt Kniegelenkschäden, Bandscheibenvorfällen, Rückenschmerzen und Skoliose vor. Durch die stabilere Körperhaltung muss der HSP-Betroffene zudem weniger Kraft aufwenden, um seine Füße zu heben.

In Deutschland übernehmen daher auch einige der gesetzlichen Krankenkassen einen Teil der Behandlungskosten, Privatversicherte bekommen den Betrag zumeist komplett rückerstattet.

Aerobe Übungen

Aerobe Übungen wie Fahrradfahren, Handbiken für Rollstuhlfahrer, Gehen und Übungen im Wasser haben sich bei HSP als hilfreich erwiesen. Beispielsweise lässt sich mit sogenannten „Liege“-Fahrrädern die Bewegungsfähigkeit auch in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung noch deutlich verbessern, sodass Betroffene für längere Zeit ihre Wege ohne Rollstuhl bewältigen konnten. Ist das Fahrrad zusätzlich mit einem Elektromotor ausgestattet, erleich-



tert dies die Bewältigung längerer oder bergiger Strecken. Nicht zuletzt besteht die Möglichkeit, Aufsteh-Hilfen und einen Stockhalter am Fahrrad anzubringen.

Therapeutische Hypnose

Wie die meisten chronischen Erkrankungen kann auch die HSP mit psychischen Begleitsymptomen wie Ängsten, Schlafstörungen, Schmerzen, Depressionen etc. einhergehen. Der persönliche Umgang mit der Erkrankung ist entscheidend für die Lebensqualität, die mentale Krankheitsbewältigung daher ein wichtiger Baustein in der Behandlung.

Hier kann die Hypnosetherapie hilfreiche Unterstützung sein. Unter Hypnose tritt das Unterbewusstsein in den Vordergrund, das Bewusstsein ruht. Ziel der Behandlung ist, den kritischen Faktor des Bewusstseins auszuschalten und neue Denkansätze zu aktivieren und zu etablieren, die bei der Bewältigung der Situation helfen und die gewünschten Veränderungen herbeiführen können.

Damit dies jedoch gelingt, ist ein vertrauensvolles Verhältnis zwischen dem Therapeuten und dem Patienten unabdingbar. Nichts geschieht ohne Einwilligung des Klienten. Therapeut und Patient legen vorab gemeinsam die Behandlungsziele fest, um dann in einem abschließenden Gespräch zu überprüfen, inwieweit diese durch die Hypnosetherapie erreicht wurden.

Hippotherapie

Die Hippotherapie ist einer von vier Fachbereichen des therapeutischen Reitens. Sie wird vor allem bei Menschen mit neurologisch bedingten Bewegungsstörungen ergänzend zur physiotherapeutischen Behandlung durchgeführt. Ziel ist, das Zusammenspiel zwischen Nervensystem und Stütz- und Bewegungsapparat zu verbessern.

Dabei macht sich die Hippotherapie die dreidimensionalen Schwingungsimpulse des Pferderückens zu Nutze, welche auf den Patienten einwirken. Muskelfunktionen oder Bewegungsabläufe wie das Gehen können so erhalten, verbessert oder wieder neu erlernt werden.

Die Kosten hierfür werden nicht oder nur mit Einzelfallentscheidungen von manchen Krankenkassen übernommen. Von Herbst 2018 bis Frühjahr 2019 wurde in Baden-Württemberg eine Studie zum Thema Hippotherapie durchgeführt. Wer



Genauer erfahren möchte, findet dazu auf unserer Homepage unter dem Stichpunkt „Unterstützung – Projekte“ wertvolle Informationen.

Akupunktur

Die Akupunktur ist eine uralte Form der Heilkunst und als solche Bestandteil

der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM). Nach Vorstellung der TCM fließt die „Lebensenergie des Körpers“, das Qui, durch ein vernetztes System von Leitungsbahnen, auch Meridiane genannt, und ist an der Regulation sämtlicher Körperfunktionen beteiligt. Eine Störung des Energieflusses führt zu Erkrankungen. Durch Nadelstiche an bestimmten Punkten entlang der Meridiane kann das Qui aktiviert und der gestörte Energiefluss wieder in Gang gesetzt werden.

Eine Form der Akupunktur ist die koreanische Handakupunktur. Dabei werden Nadeln gezielt im Meridianverlauf von Handinnenfläche, Finger und Handrücken platziert, um energetische Blockaden zu lösen und damit den Körper bei der Heilung zu unterstützen.

Seit 2007 zahlen die gesetzlichen Krankenkassen bei chronischen Schmerzen der Lendenwirbelsäule und des Kniegelenks die Kosten einer Akupunktur-Behandlung. Voraussetzung ist, dass der Betroffene seit mindestens sechs Monaten Schmerzen hat. Dann besteht Anspruch auf bis zu zehn Akupunktur-Sitzungen pro Krankheitsfall in maximal sechs Wochen. Jede Sitzung sollte dabei mindestens 30 Minuten dauern. Doch auch bei anderen Erkrankungen beteiligen sich viele Krankenkassen im Rahmen ihrer Bonusprogramme mit Zuschüssen zur jeweiligen Akupunktur-Behandlung.

Notiz am Rande:

Zum Erfolg von alternativen Behandlungsansätzen gibt es unterschiedliche Erfahrungsberichte. Wissenschaftlich gestützte Untersuchungen für HSP-Betroffene liegen derzeit nicht vor. Wir raten daher dazu, verschiedene Alternativen für sich selbst auszuprobieren.



Hilfsmittel sind Geräte, Gegenstände oder Apparate, die uns bei der Bewältigung alltäglicher Situationen unterstützen sollen. Dazu gehören beispielsweise der Rollator oder ein Rollstuhl für weitere Wege, der Stock, der uns stützt, ein Duschhocker oder das Trainingsgerät, das die Beweglichkeit fördern und erhalten soll. Ein Blick ins Internet zeigt, dass die Möglichkeiten dabei vom „einfachen“ Gehstock über Walkingstöcke bis hin zu Orthesen oder Bandagen reichen. Letztere können z. B. eine verbesserte Hebung und ein physiologisches Abrollen des Fußes ermöglichen.

Tipp:

Während einer Reha-Maßnahme bieten sich gute Gelegenheiten, Hilfsmittel kennenzulernen und diese (auch unter fachlicher Anleitung) auszuprobieren.

Bitte beratschlagen Sie mit Ihrem Arzt, welche Hilfsmittel für Sie nützlich sein könnten. Auch im Rahmen der physiotherapeutischen Behandlung kann der Bedarf eines Hilfsmittels geprüft und besprochen werden. Nicht zuletzt bieten Sanitätshäuser kostenlose Beratung und Hilfestellung bei der Beantragung an. Fragen Sie gerne nach, ob das für Sie infrage kommende Hilfsmittel zu Hause ausprobiert werden kann.

Fundierte Informationen zu Hilfsmitteln jeder Art wie auch zu allen wichtigen Aspekten der beruflichen Teilhabe von Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung finden Sie im Internet unter www.rehadat.de.



Geschichte der HSP

Die HSP ist bereits 1880 erstmals medizinisch dokumentiert worden. In den vergangenen 20 Jahren hat die Erforschung der genetischen Erkrankung auch dank der Unterstützung von Ärzten und Betroffenen rasant zugenommen. Hier ein Einblick in die Historie der HSP.

Mit der Entwicklung der modernen Medizin gegen Ende des 19. Jahrhunderts wurde der Grundstein für die Beschreibung vieler neurologischer Krankheitsbilder gelegt. Es ist der Verdienst von Ärzten und Wissenschaftlern wie Charcot, Babinski, Strümpell u.v.a., die Symptome bzw. Kennzeichen neurologischer Erkrankungen klassifiziert und als eigenständige Krankheiten erkannt zu haben. Hierzu zählen unter anderem die Beschreibungen der Amyotrophen Lateralsklerose (1874, ALS) und der Multiplen Sklerose (1886, MS) durch Charcot (1) und die erste detaillierte Beschreibung der Spastischen Spinalparalyse durch Adolf Strümpell (1880; 2).

Für die Erkrankung der Spastischen Spinalparalyse gibt es viele Bezeichnungen. In Deutschland hat sich mittlerweile der Begriff der Hereditären Spastischen Spinalparalyse mit der Abkürzung HSP durchgesetzt. Es finden sich jedoch im englisch- und französischsprachigen Raum noch weitere Synonyme der HSP, wie Strümpell-Lorrainsche-Erkrankung oder Erb-Charcotsche-Erkrankung, die auf die o.g. Wissenschaftler hindeuten.

Adolf Strümpell und die erste Beschreibung der spastischen Spinalparalyse

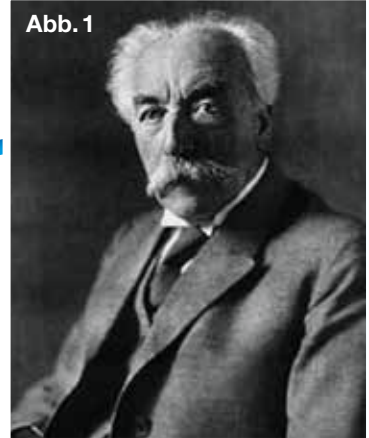


Abb. 1

Adolf von Strümpell,
1853-1925
www.wikipedia.de

Adolf Strümpell (s. Abb. 1) gebührt der Verdienst, das Krankheitsbild der Spastischen Spinalparalyse als Erster ausführlich beschrieben zu haben (3).

Er beschrieb 1880 (2) das Beschwerdebild der Betroffenen in der damals üblichen, ausführlichen und anschaulichen Detailtreue. Er schilderte dabei zunächst Fälle von Patienten, die ähnliche Beschwerden aufwiesen, die jedoch auch durch andere zugrunde liegende Krankheiten wie Hydrocephalus, Syphilis oder Tumoren des Zentralnervensystems ausgelöst worden waren.

Erst die Erkenntnis, dass die Erkrankung häufig familiär auftrat, legte den Schluss nahe, dass es sich um ein eigenes Krankheitsbild handeln musste.

Die Beschreibung einer Familie mit 6 Betroffenen aus 3 Generationen und einer weiteren Familie mit 3 Betroffenen aus 2 Generationen durch Strümpell (1886; 4) untermauert diese Vermutung. Insbesondere die mehrfachen Untersuchungen eines Betroffenen aus der o.g. großen Familie (s. Abb. 2) über 16 Jahre legten den Grundstein für die Definition der eigentlichen Hereditären Spastischen Spinalparalyse in Abgrenzung zu den symptomatischen Formen.



Patient Pol
Strümpell 1904

Strümpell beschrieb 1893 (5) und 1904 (6) den Verlauf der Erkrankung bei seinem Patienten, den er 1886 erstmals im Alter von 55 Jahren kennengelernt hatte. Auszüge aus der Krankengeschichte lesen sich wie folgt:

„Als Junge sehr gesund ...

Hat alle Strapazen des Militärdienstes gut durchmachen können ...

Mit 26 Jahren beim Dauerlauf Unbequemlichkeit ...

Mit 35 Jahren steifer Gang ...

Mit 55 Jahren beständig Stock beim Gehen ...

Die Beine schwerer, steifer, schleppender ... Schmerzen niemals gehabt, nur Spannungsgefühl in den Beinen ...

Die oberen Extremitäten erscheinen dem Patienten normal, ebenso der Kopf und die höheren Sinnesorgane ...

Nach 6 Jahren das Gehen immer mühsamer und schlechter geworden ...

Nach weiteren 6 Jahren kann der Patient mit 2 Stöcken noch immer alleine gehen, wenn auch sehr langsam und mühsam.“

Somit sind die Beschwerden der unkomplizierten Spastischen Spinalparalyse in typischer Art und Weise beschrieben worden. Auch die Befunde bei der neurologischen Untersuchung sind so dargestellt, wie sie heute nicht besser geschildert werden können:

„Von Seiten sämtlicher Kopfnerven und der oberen Extremitäten keine Störung. Nur treten die Periostreflexe an beiden Armen lebhafter auf ... Bei passiven Bewegungen der Beine stößt man ... auf deutlichen Muskelwiderstand ... Er wird sehr bedeutend, wenn man plötzlich bruske Bewegungen zu machen versucht ... Die Kraft in den Beinen ist sehr beträchtlich ... Die Sehnenreflexe

an den Beinen sind stark erhöht ... Die Sensibilität scheint fast völlig ungestört ... Die Beine sind steif, die Füße kleben mit den Spitzen am Boden ... Unebenheiten des Bodens ...machen größere Schwierigkeiten ...“

Zusammenfassend hat Adolf Strümpell damit auch nach heutigen Gesichtspunkten alle Kriterien dargelegt, die typisch für eine unkomplizierte Hereditäre Spastische Spinalparalyse sind.

Die Zwischenjahre

In den folgenden Jahrzehnten wird es zunächst still um die HSP, was unter anderem auch mit dem Dritten Reich erklärt werden kann. In dieser Zeit war es gefährlich, eine genetische Erkrankung zu haben, sodass die Beschwerden möglichst mit Stürzen, Kriegsfolgen oder Kniearthrose erklärt worden sind.

1963 (7) findet sich dann eine Publikation über eine Familie mit 179 Mitgliedern und 63 Betroffenen, von denen allerdings 41 keine Beschwerden verspürten. Dies ist ein gutes Beispiel dafür, dass in einer Familie die Symptome sehr unterschiedlich ausgeprägt sein können und dass auch das Erkrankungsalter variiert.

1968 beschreibt Ozsvath (8) aufgrund eigener Beobachtungen und nach Literaturrecherchen insgesamt 267 Familien mit 1200 Betroffenen. Er macht erstmals eine Unterscheidung in „reine“ und „kombinierte“ Formen, die 1977 von Holmes (9) noch einmal verändert wird und im Wesentlichen die noch

heute gültige Beschreibung einer unkomplizierten HSP beinhaltet. Holmes identifizierte 104 Familien mit einer reinen Spastischen Spinalparalyse.

Anita Harding beschäftigte sich in 2 großen Arbeiten aus den Jahren 1981 (10) und 1983 (11) mit der HSP. Sie prägte die in der Literatur noch heute gültigen Begriffe der „pure“ und „complicated“ HSP und beschrieb Familien mit autosomal-dominanten und mit auto-somal-rezessiven Formen.

Dabei bedeutet: **Autosomal-dominant:** Die Mutation muss nur bei einem Elternteil vorliegen, damit das Merkmal bei einem der Kinder in Erscheinung treten kann; die HSP tritt in jeder Generation auf. **Autosomal-rezessiv:** Die Mutation muss bei Vater und Mutter vorliegen, damit das Merkmal bei einem der Kinder in Erscheinung treten kann; die HSP tritt nicht in jeder Generation auf.

Fortschritte in der Genetik: Der Aufbruch für die HSP

Anfang der 1990er-Jahre nahmen die Fortschritte in der genetischen Forschung rapide zu. 1994 ist als Meilenstein in der HSP-Genetik zu sehen, da in diesem Jahr der Genort oder

Abb. 3



Anzahl an Veröffentlichung in PubMed unter dem Stichwort „hereditary spastic paraplegia“.

„Lokus“ auf dem Chromosom 2p veröffentlicht wurde, später SPG4 genannt (12). 1999 (13) wurde dann das wichtigste HSP-Gen, das Spastin-Gen, auf diesem Locus identifiziert. Schnell war klar, dass Mutationen des Spastin-Gens in den meisten der Familien mit autosomal-dominantem Erbgang nachweisbar sein müssten (40–50%).

2002 (14) hat sich dann erwiesen, dass Spastin eine wesentliche Rolle im Mikrotubuli-Stoffwechsel der Zelle spielt und somit für die Zellstabilität und den Zellstoffwechsel von großer Bedeutung ist. In den folgenden Jahren stieg die Zahl wissenschaftlicher Publikationen sprunghaft an (s. Abb. 3). Dies belegt eindrucksvoll, dass das wissenschaftliche Interesse an dieser relativ seltenen Erkrankung außerordentlich zunimmt. Mittlerweile sind 79 verschiedene Genorte bekannt (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>; Stand November 2018). Auch das Verständnis der Krankheitsmechanismen entwickelte sich immer weiter fort. Neben Beeinträchtigung der Transportwege in den Zellen, wie z. B. bei Spastin (Störung der Mikrotubuli), sind oft auch Störungen im Energiehaushalt ursächlich für die Entstehung der Erkrankung.

Aktuelle Situation und Ausblick

Die Therapie der HSP besteht trotz der Fortschritte im Verständnis der Erkrankung nach wie vor in einer symptomatischen Behandlung. Einblicke in das Krankheitsgeschehen und die zugrunde liegenden Mechanismen der Krankheitsentstehung

können jedoch hoffentlich auch die Krankheitsursache direkt angehende, therapeutische Ansätze ermöglichen (15).

Die Geschichte der HSP legt dar, wie das Verständnis für eine Erkrankung von der ursprünglich reinen Beschreibung über die Entdeckung der verantwortlichen Gene zu einem Erklärungsmodell für die Krankheitsentwicklung geführt hat. Neben der Beobachtungsgabe früher Forscher waren hierfür die rasanten technischen Entwicklungen der letzten 20 Jahre und das Engagement vieler Betroffener, aber auch vieler Ärzte und Wissenschaftler verantwortlich. Es bleibt zu hoffen, dass sich diese Dynamik weiter erhält und somit eine bessere Therapie der Hereditären Spastischen Spinalparalyse entwickelt werden kann.



Zitierte Literatur

- (1) Kumar DR et al. Jean Marie Charcot: the father of neurology. *Clin Med Res* 2011; 9(1): 46–49
- (2) Strümpell A. Beiträge zur Pathologie des Rückenmarkes. *Arch Psychiatr Nervenkr* 1880; 10: 676
- (3) Bergler G. Hereditäre Spastische Spinalparalyse: Ergebnisse aus der Nachuntersuchung der von Strümpell (1886,1893) beschriebenen Familie Pol ... aus Eschenau/Mfr. Dissertation, Med. Universität Erlangen, Nürnberg 1981
- (4) Strümpell A: Über eine bestimmte Form der primären kombinierten Systemerkrankung des Rückenmarks. *Arch Psychiatr Nervenkr* 1886; 17: 227–238
- (5) Strümpell A. Über die hereditäre spastische Spinalparalyse. *Dtsch Z Nervenheilk* 1893; 4: 173–188
- (6) Strümpell A. Die primäre Seitenstrangsklerose (spastische Spinalparalyse). *Dtsch Z Nervenheilk* 1904; 27: 291–339
- (7) Carte ET. Beitrag zur Kenntnis der dominant vererbten spastischen Spinalparalyse (Untersuchung an 179 Probanden einer schweizerischen Sippe). *Schweiz Arch Neurol Psychiat* 1963; 91: 333–369
- (8) Ozsváth K. Paralysis spastica spinalis familiaris. *Dtsch Z Nervenheilk* 1968; 193(4): 287–323
- (9) Holmes GL, Shaywitz BA. Strumpell' s pure familial spastic paraplegia: case study and review of the literature. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1977; 40(10): 1003–1008
- (10) Harding AE. Hereditary „pure“ spastic paraplegia: a clinical and genetic study of 22 families. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1981; 44(10): 871–883
- (11) Harding AE. Classification of the hereditary ataxias and paraplegias. *Lancet* 1983; 21,1(8334): 1151–1155
- (12) Hazan J et al. Linkage of a new locus for autosomal dominant familial spastic paraple-

gia to chromosome 2p. *Hum Mol Genet* 1994; 3(9): 1569–1573

(13) Hazan J et al. Spastin, a new AAA protein, is altered in the most frequent form of autosomal dominant spastic paraplegia. *Nat Genet* 1999; 23: 296–303

(14) Errico A, Ballabio A, Rugarli EI. Spastin, the protein mutated in autosomal dominant hereditary spastic paraplegia, is involved in microtubule dynamics. *Hum Mol Genet* 2002; 11(2): 153–163

(15) Schöls L et al. Hereditary spastic paraplegia type 5: natural history, biomarkers and a randomized controlled trial. *Brain* 2017; 140(12): 3112–3127

Autor:

Dr. Sven Klimpe

Facharzt für Neurologie

Praxis für Neurologie
Ringstr. 6,
55283 Nierstein

Tel.: 06133-5784869

Fax: 06133-5777438

info@neurologie-nierstein.de





Umgang mit Familie und Freunden



Schwere organische oder auch psychische Erkrankungen stellen den Betroffenen vor eine große persönliche Herausforderung. Die meisten Patienten leben jedoch in einer Partnerschaft oder Familie, sodass sich auch die Angehörigen und Freunde mit neuen Anforderungen oder Belastungen konfrontiert sehen. Schließlich wird ein Großteil der Unterstützungs- und Betreuungsarbeit in den Familien geleistet. Dabei ergeben sich aber oftmals Unsicherheiten, wie man mit der erkrankten Person umgehen soll.

Nur gut, wenn man mit diesen Problemen nicht auf sich gestellt ist – sei es, dass man mit Menschen in ähnlicher Situation reden kann, sich professionelle Unterstützung wie eine Pflegekraft holt oder einen Familientherapeuten einbezieht.

Verhalten im Beruf

Mit einer Veränderung des Gesundheitszustands und eventuell dadurch bedingten Einschränkungen sind auch berufliche Umstellungen wahrscheinlich. Manchmal geht es nur um die bedarfsgerechte Umgestaltung des Arbeitsplatzes (z. B. höhenverstellbarer Schreibtisch, Treppenlift am Eingang), in anderen Fällen können auch inhaltliche Veränderungen (z. B. Wechsel vom Außen- in den Innendienst) erforderlich sein. Manchmal muss gar ein gänzlich neuer Arbeitsplatz angestrebt werden. Wie auch immer die Veränderungen im Einzelfall aussehen, Sie können bei den unterschiedlichsten Institutionen und Einrichtungen Unterstützung erhalten:

- Arbeitsgemeinschaft Berufsförderungswerke
- Integrationsämter
- EMU (Koordinierungsstelle)
 - Talentplus
 - Rehadat
 - Zeitschrift der Integrationsämter

Unsere Stiftung wurde im Jahr 1998 von meinem Schwiegervater Tom Wahlig aus Münster gegründet. Als damals bei seinem Sohn und meinem heutigen Mann Henry die Erkrankung HSP diagnostiziert wurde, gab es praktisch keine aktuellen Forschungsprojekte zu diesem Krankheitsbild. Aus diesem Grund entschloss er sich zunächst spontan zur Finanzierung einer Doktorarbeit und schließlich zur Gründung einer Stiftung, die die Erforschung und Heilung der HSP vorantreiben sollte.

Seit damals arbeitet unsere Stiftung in einem familiären Team. Wir sind gemeinnützig und formal unter dem Dach der Ernst-Abbe-Stiftung in Jena aktiv.

Unser Ziel

Unsere Arbeit hat ein klares Ziel: Wir wollen die an HSP Erkrankten informieren und unterstützen, wir wollen Angst nehmen und Mut machen. Wir wollen, dass die HSP eines Tages heilbar wird. Dafür fördern wir die medizinische Forschung: Wir finanzieren Wissenschaftsprojekte, unterstützen den internationalen Austausch zwischen Forschern und vergeben regelmäßig einen hoch dotierten Förderpreis. Seit 2001 richten wir jährlich ein eigenes Symposium aus, auf dem sich HSP-Forscher über ihre Erkenntnisse austauschen können.

Das haben wir erreicht

Wir haben bis heute 45 wissenschaftliche Projekte erfolgreich abgeschlossen. Sie haben die Erforschung der HSP ein großes Stück vorangebracht. Eine Therapie der Erkrankung erscheint heute erstmals in Reichweite. Unsere Symposien vernetzen die HSP-Forscher in aller Welt.

Darüber hinaus haben wir für die Patienten ein dichtes Netz an HSP-Sprechstunden in Deutschland und Österreich eingerichtet. Hierbei handelt es sich um von der Stiftung geprüfte Kliniken, die mit der Erkrankung HSP vertraut sind und den Patienten eine bestmögliche Versorgung und Beratung bieten.



Öffentlichkeitsarbeit

Um der HSP ein Gesicht zu geben und die Öffentlichkeit auf die Erkrankung aufmerksam zu machen, organisieren wir unterschiedlichste Veranstaltungen: Mit Lesungen, Konzerten und Fußballspielen konnten wir schon viele Spenden sammeln – Geld, das direkt in die Forschung fließt.

Mit den sogenannten SchrittMachern wird die Stiftung von Prominenten aus Sport und Wissenschaft, Kultur und öffentlichem Leben unterstützt. Sie tragen mit ihrem Gesicht und einem

Statement dazu bei, dass Menschen mit HSP nicht gänzlich unbemerkt bleiben und vergessen werden. Zu unseren Schrittmachern gehören u.a. der Sänger Roland Kaiser, die Schriftstellerin Gaby Hauptmann oder der Fußball-Bundesligist VfL Bochum 1848.

Die Kooperation zwischen der TWS und der HSP-Selbsthilfegruppe besteht seit deren Gründung 2003. Mit unserem engen Austausch und gemeinsamen Aktionen haben wir einen wertvollen Beitrag dazu geleistet, Menschen mit HSP die benötigten Hilfestellungen zu geben und HSP allgemein und unter Ärzten bekannt zu machen. Es bleibt eine Herzensangelegenheit der TWS, diese Zusammenarbeit auch in Zukunft erfolgreich fortzuführen.



Autorin: Susanne Wahlig

Tom Wahlig Stiftung
www.hsp-info.de
info@hsp-info.de

Spendenkonto:
IBAN: DE 26 8305 3030 0000 031666
BIC: HELADEF1JEN

Notiz am Rande:

Zum 20-jährigen Geburtstag hat die HSP-Selbsthilfegruppe der TWS eine Kartoffelhose geschenkt. Das ist eine Hose, bei der an jedes Hosenbein ein Sack genäht wurde, der mit 5 kg Kartoffeln befüllt werden kann. Mit PR-Aktionen soll dem gesunden Träger verdeutlicht werden, wie es sich anfühlt, mit HSP zu leben. Er kann es beim Gehen quasi „nachfühlen“.

Schwerbehinderten-Recht

Seit dem 1.1.2018 ist die Paragrafenfolge des SGB IX umgestaltet. Das Schwerbehindertenrecht, das für Arbeitgeber betroffener Personen besonders relevant ist, war bis zum 31.12.2017 Teil 2 des SGB IX und ist jetzt Teil 3. Das Gesetz geht inzwischen von einem geänderten Behindertenbegriff aus.

Die zentrale Vorschrift zum Behinderungsbegriff wurde neu definiert. Wie schon die bisherige Regelung bezieht sich die Neufassung, das gesamte SGB IX, auf Menschen mit Behinderungen nach § 2 SGB IX. Die Neufassung der Vorschrift lautet:

„Menschen mit Behinderung sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können.“

Neudefinition: Anpassung an die UN-Behindertenkonvention

Der neue § 2 SGB IX betont, dass materielle Bedingungen sowie gesellschaftliche Haltungen und Einstellungen in Wechselwirkung mit körperlichen, seelischen, geistigen oder Sinnesbeeinträchtigungen eine gleichberechtigte Teilhabe verhindern können. Die Neudefinition

wurde an die UN-Behindertenrechtskonvention angepasst. Sie soll klarstellen, dass sich die Behinderung erst durch die gestörte oder nicht entwickelte Interaktion zwischen dem Individuum und seiner Umwelt offenbart.

Wie bisher auch ist eine Behinderung laut Gesetzgeber gegeben, wenn die jeweilige Person unter einer Beeinträchtigung leidet, die sich körperlich, seelisch oder geistig auswirkt (eigens aufgeführt sind nun auch Sinnesbeeinträchtigungen), untypisch für das Alter ist und länger als sechs Monate andauert.

Bundesteilhabegesetz 2018: Neudefinition „Behinderung“

Darüber hinaus spielt nun aber auch die Wechselwirkung zwischen der Person und ihrer Umwelt eine entscheidende Rolle für die Behinderung.

Wichtig: Die gesetzlichen Definitionen von Schwerbehinderung und Gleichstellung ändern sich durch die Neudefinition des Behindertenbegriffs nicht. Für das jeweilige Anerkennungsverfahren bleiben weiterhin die Arbeitsagenturen und Verwaltungen zuständig.

SGB IX: Neue Paragrafen-Reihung

Für Arbeitgeber, Inklusionsbeauftragte, Mitglieder der Schwerbehindertenvertretung und alle, die mit dem SGB IX arbeiten, ist die vollständig geänderte Vorschriftenfolge im SGB IX zunächst eine Herausforderung.

Schwerbehinderten-Ausweis

Seit dem 1. Juli 2014 erhalten schwerbehinderte Menschen den Schwerbehindertenausweis als Plastikkarte im Bankkartenformat. Dieser kann bei der zuständigen Behörde beantragt werden. Sobald alle gesetzlichen Voraussetzungen für eine Ausstellung nachgewiesen und überprüft sind und ein Farbfoto (Passbildgröße) vorliegt, wird der Ausweis innerhalb von etwa fünf Wochen an die Berechtigten übersandt.

Durch sein Bankkartenformat, einen Hinweis in englischer Sprache und einen Aufdruck in Braille-Schrift ist der neue Ausweis nicht nur benutzerfreundlicher und internationaler, sondern kommt auch den besonderen Belangen blinder Menschen entgegen. Ein Umtauschzwang alter Ausweise (Ausstelldatum vor 2014) besteht nicht. Diese können bis Ende der Gültigkeitsdauer ohne Einschränkung verwendet werden. Danach ist eine Verlängerung nicht mehr möglich. Die Ausstellung der neuen Ausweise ist weiterhin gebührenfrei.

Der Schwerbehindertenausweis belegt Art und Schwere der Behinderung und muss vorgelegt werden, wenn Nachteilsausgleiche für schwerbehinderte Menschen beantragt oder in Anspruch genommen werden.

Gültigkeitsdauer

Der Ausweis wird in der Regel für längstens fünf Jahre ausgestellt. Ausnahme: Bei einer voraussichtlich lebenslangen Behinderung kann der Ausweis auch unbefristet ausgestellt werden.

Verlängerung

Die Gültigkeit kann auf Antrag höchstens zweimal verlängert werden. Danach muss ein neuer Ausweis beantragt und genehmigt werden.

Bei schwerbehinderten Kindern unter 10 Jahren ist der Ausweis bis zur Vollendung des 10. Lebensjahres befristet. Danach werden die Voraussetzungen der Schwerbehinderung neu überprüft.

Bei schwerbehinderten Kindern und Jugendlichen zwischen 10 und 15 Jahren ist der Ausweis bis zur Vollendung des 20. Lebensjahres befristet. Danach werden die Voraussetzungen der Schwerbehinderung neu überprüft.



Merkzeichen

Verschiedene Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis kennzeichnen die Behinderung und signalisieren, welche Nachteilsausgleiche der schwerbehinderte Mensch erhält. Für HSP-Patienten sind dies die wichtigsten Merkzeichen:

- **Merkzeichen G:** Es steht Menschen zu, die in ihrer Bewegungsfähigkeit erheblich beeinträchtigt sind und dadurch Wegstrecken nur mit Schwierigkeiten bewältigen können. Die Bewegungsfähigkeit kann durch ein eingeschränktes Gehvermögen (auch durch innere Leiden), infolge von Anfällen oder durch eine gestörte Orientierungsfähigkeit beeinträchtigt sein.
- **Merkzeichen aG:** Es steht Menschen zu, die sich aufgrund einer außergewöhnlichen Gehbehinderung nur mit fremder Hilfe oder nur mit großer Anstrengung außerhalb eines Kraftfahrzeuges bewegen können. Dazu zählen z. B. querschnittsgelähmte oder beidseitig beinamputierte Menschen sowie Menschen, deren Gehfähigkeit ebenso stark eingeschränkt ist. Eine Kfz-Steuerbefreiung kann beantragt werden, alternativ gibt es die Wertmarke oder Rabatte für den öffentlichen Straßenverkehr.

- **Merkzeichen B:** Es berechtigt zur Mitnahme einer Begleitperson bei der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel. Das Merkzeichen B steht Menschen zu, die wegen ihrer Behinderung öffentliche Verkehrsmittel regelmäßig nur mit fremder Hilfe benutzen können.



Nachteilsausgleich

Die zuständige Behörde stellt bei Menschen mit Behinderung ihre gesundheitliche Einschränkung nach dem Schwerbehindertenrecht fest. Die Ursache spielt dabei keine Rolle. Entsprechend Auswirkung und Umfang wird der Grad der Behinderung (GdB) festgelegt.

Ab einem GdB von mindestens 20 erteilt die Behörde einen Feststellungsbescheid. Bei einem GdB zwischen 50 und 100 liegt eine Schwerbehinderung vor und man kann einen Ausweis beantragen.

Die amtliche Feststellung von Behinderung und Grad der Behinderung sowie ggf. der ausgestellte Schwerbehindertenausweis sind Voraussetzung für die Inanspruchnahme von Nachteilsausgleichen, die nicht bei der zuständigen Behörde, sondern an anderer Stelle beantragt und genehmigt werden müssen. Dazu zählen z. B.:

- Zusatzurlaub
- Steuerermäßigung/-befreiung
- Kfz-Steuerbefreiung bei Merkzeichen aG
- Fahrten im öffentlichen Nahverkehr
- unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personenverkehr (auch für Begleitpersonen bei Merkzeichen B)
- Parkerleichterungen
- Ermäßigung/Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht, Ermäßigung von Telefongebühren
- vergünstigte Eintrittspreise (z. B. bei Sport-/Kultur-Veranstaltungen)

- Preisermäßigung/kostenlose Beförderung im Flugverkehr
- Freibeträge beim Einkommen für den Bezug von Wohngeld
- Gleichstellung als Schwerbehinderter (bei einem GdB von 30 oder 40)

Steuervergünstigungen: Außergewöhnliche Belastungen

Mit der Anerkennung von außergewöhnlichen Belastungen (agB, § 33 EStG) werden im deutschen Steuerrecht Härtefälle abgedeckt. Zum Beispiel, weil Sie hohe Krankheitskosten, Unterhalt oder Pflegekosten für sich oder ein Familienmitglied zu tragen haben.





Diese Kosten lassen sich unter bestimmten Voraussetzungen zum Teil in der Steuererklärung geltend machen. Dahinter steht der Gerechtigkeitsgrundsatz, dass die Menschen in Deutschland nach ihrer jeweiligen Leistungsfähigkeit besteuert werden sollen.

Hier finden Sie Tipps, wie Sie mit außergewöhnlichen Belastungen die meisten Steuern sparen, welche Aufwendungen das Finanzamt anerkennt und welche Voraussetzungen Sie einhalten müssen.

Als außergewöhnliche Belastung zählen beispielsweise die Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung:

- zu beantragen bei der gesetzlichen Krankenkasse
- Kostenübernahme für alle medizinisch notwendigen Fahrten zur Behandlung
- Voraussetzung: ein Schwerbehindertenausweis mit einem Merkzeichen aG, BL oder H

- Der behandelnde Arzt (Hausarzt, Neurologe oder Orthopäde) muss diese Fahrten verordnen.

Ist ein Mensch aufgrund seiner Behinderung auf ständige Begleitung (Merkzeichen B im Ausweis) angewiesen, sodass eine Urlaubsreise nur mit einer Begleitperson möglich ist, kann er die Mehrkosten für Fahrt, Verpflegung und Unterkunft für die Begleitperson in angemessener Höhe ebenfalls als außergewöhnliche Belastung absetzen.

Kfz-Steuervergünstigung

Mit dem 1. Juli 2014 hat die Zollverwaltung die Kraftfahrzeugsteuer von den Finanzämtern übernommen. So wird die Kraftfahrzeugsteuer zwar vom Bund erhoben. Zuständig für die Festsetzung, Erhebung und Vollstreckung ist jedoch die Zoll-Verwaltung. Welches Hauptzollamt Ihr Ansprechpartner für die Beantragung einer Kfz-Steuerermäßigung ist, erfahren Sie unter www.zoll.de/DE/Privatpersonen/Kraftfahrzeugsteuer/kraftfahrzeugsteuer_node.html

Unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personenverkehr

Schwerbehinderte Menschen mit den Merkzeichen G, GI, aG oder H erfüllen die Voraussetzungen, um die unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personenverkehr in Anspruch zu nehmen. Dazu wird lediglich ein sogenanntes Beiblatt mit Wertmarke benötigt.

Letzteres kann gegen Entrichtung von 80 Euro (Nutzungsdauer: 1 Jahr) oder 40 Euro (Nutzungsdauer: ½ Jahr) erworben werden. Unter bestimmten Voraussetzungen (Merkzeichen H oder BI, Bezug von Leistungen zur Sicherung des Lebensunterhalts) ist das Beiblatt auch kostenlos zu beziehen.

Schwerbehinderte Menschen mit den Merkzeichen G oder GI können alternativ die Kraftfahrzeugsteuerermäßigung in Anspruch nehmen, solche mit Merkzeichen aG oder H haben Anspruch auf beides, also sowohl auf die unentgeltliche Beförderung als auch Kraftfahrzeugsteuer-Ermäßigung.

Die Begleitperson eines schwerbehinderten Menschen (Merkzeichen B) kann kostenlos mitfahren, und zwar sowohl im Nah- als auch im Fernverkehr.

Parkerleichterungen: Der blaue Parkausweis

Das Parken auf den mit dem blauen Rollstuhl-Schild gekennzeichneten Parkplätzen ist nicht automatisch für jeden Menschen mit einem Schwerbehindertenausweis erlaubt. In der Regel ist für den Antrag bei der Straßenverkehrsbehörde und dem Ordnungsamt vor Ort ein Schwerbehindertenausweis mit folgenden Merkzeichen nötig:

- aG (außergewöhnlich gehbehindert) oder
- BI (blind)

Der EU-einheitliche blaue Sonderparkausweis erlaubt das Parken

- auf den Behindertenparkplätzen (Zusatzschild „Rollstuhlfahrersymbol“);
- im eingeschränkten Halteverbot bis zu drei Stunden (nur bei Nicht-Verfügbarkeit freier Parkplätze in der Nähe);
- an Halteverbot-Strecken (auf Antrag auch Genehmigung für längere Parkzeiten möglich), die Ankunftszeit muss sich aus der Einstellung auf einer Parkscheibe ergeben;

Notiz am Rande:

Der Parkausweis ist personenbezogen und nicht auf andere übertragbar, zudem wird kein bestimmtes Fahrzeug eingetragen. Der Ausweis ist also dem Inhaber zugeordnet, nicht dem Pkw und kann immer dann genutzt werden, wenn die berechnigte Person selbst fährt oder von einer Begleitperson gefahren wird.

- mit Überschreiten der zugelassenen Parkdauer im Bereich eines Zonen-Halteverbots;

- an Stellen mit begrenzter Parkzeit über die zugelassene Zeit hinaus;

- in Fußgängerzonen während der Ladezeiten (Freigabe der Fußgängerzone für Be- und Entladen);

- auf Anwohner-Parkplätzen (bis zu drei Stunden);

- an Parkuhren und bei Parkscheinautomaten (ohne Gebühr/zeitliche Begrenzung);

- in ausgewiesenen verkehrsberuhigten Bereichen (außerhalb der markierten Parkstände), soweit der übrige Verkehr (insbesondere der fließende Verkehr)

nicht unverhältnismäßig beeinträchtigt wird.

- Die höchstzulässige Parkzeit beträgt 24 Stunden (wenn nicht anders angegeben).

Achtung: Auf Privatgelände (z. B. Supermärkte) können abweichende Regelungen gelten. Fragen Sie bitte jeweils vor Ort nach.

Hinweis: Am 1. Januar 2011 haben alle vor 2011 ausgegebenen Parkausweise für behinderte Menschen ihre Gültigkeit verloren. Seit 2011 ist das Parken auf Behindertenparkplätzen nur noch mit dem blauen EU-Parkausweis erlaubt.

Der orange Parkausweis

Neben dem europaweit gültigen blauen Parkausweis gibt es als Ausnahmege-nehmigung in Deutschland auch noch einen orangefarbenen Ausweis. Dieser berechtigt nicht zum Parken auf den ausgewiesenen Behindertenparkplätzen, bietet jedoch eine Reihe anderer Erleichterungen beim Parken.

Einen Anspruch haben schwerbehinderte Menschen

- mit den Merkzeichen G und B und einem GdB von wenigstens 80 allein für Funktionsstörungen an den unteren Gliedmaßen (und der Lendenwirbelsäule, soweit sich diese auf das Gehvermögen auswirken);



- mit den Merkzeichen G und B und einem GdB von wenigstens 70 allein für Funktionsstörungen an den unteren Gliedmaßen (und der Lendenwirbelsäule, soweit sich diese auf das Gehvermögen auswirken) und gleichzeitig einem GdB von wenigstens 50 für Funktionsstörungen des Herzens oder der Atmungsorgane;
- mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa, wenn hierfür ein GdB von wenigstens 60 vorliegt;
- mit künstlichem Darmausgang und zugleich künstlicher Harnableitung, wenn hierfür ein GdB von wenigstens 70 vorliegt.

Der orangefarbene Parkausweis erlaubt das Parken

- im eingeschränkten Halteverbot (bis zu drei Stunden), die Ankunftszeit muss auf einer Parkscheibe eingestellt werden;
- im Zonenhalteverbot über die zugelassene Zeit hinaus;
- an ausgeschilderten, gekennzeichneten Parkplätzen über die zugelassene Zeit hinaus;



- in Fußgängerzonen während der Ladezeit (Freigabe für Be- und Entladen);
- in gekennzeichneten, verkehrsberuhigten Bereichen außerhalb der gekennzeichneten Flächen, ohne jedoch den durchgehenden Verkehr zu behindern;
- an Parkuhren und bei Parkscheinautomaten (ohne Gebühr/zeitlich unbegrenzt);
- auf Anwohner-Parkplätzen (bis zu drei Stunden);
- in Einzelfällen kostenlos auf Kundenparkplätzen an Bahnhöfen der Deutschen Bahn (DB).

Da es sich hier jedoch nicht um öffentlichen Verkehrsraum, sondern um Privatgelände der DB handelt, sollten sich Menschen mit Behinderung unbedingt vorab informieren.

Achtung:

Das Parken auf Behindertenparkplätzen ist bundesweit ausschließlich mit dem blauen EU-Parkausweis gestattet. Der orangefarbene Ausweis berechtigt nicht zur Nutzung dieser Parkplätze.



Euroschlüssel

Öffentliche Toiletten für Menschen mit Schwerbehinderung gibt es europaweit. Nur gut, wer dann im richtigen Moment den Euroschlüssel zücken kann. Dieser berechtigt zur unentgeltlichen Nutzung behindertengerechter Toiletten.

Allein in Deutschland passt der Schlüssel zu etwa 10.000 stillen Örtchen, aber in der Mehrheit stellen Anbieter auch im europäischen Ausland zunehmend auf dieses nutzbringende System um.

Der Zugang zu entsprechend gekennzeichneten Toiletten in Einkaufszentren, auf Rastplätzen und Flughäfen sowie an anderen öffentlichen Orten bleibt allein Menschen mit Schwerbehinderung (oder ärztlichem Nachweis) vorbehalten. Nur sie können den Schlüssel gegen Vorlage des Schwerbehindertenausweises/ärztlichen Nachweises erwerben.

Den Euroschlüssel gibt es auf Initiative des Darmstädter Clubs Behinderter und ihrer Freunde e.V. (CBF, s. Seite 28) nun seit rund 27 Jahren.

Nutzungshinweise

Der amtliche blaue EU-Parkausweis oder die orangene Ausnahmegenehmigung muss gut sichtbar hinter der Windschutzscheibe platziert werden.

Ein Aufkleber mit Rollstuhlsymbol reicht ebenfalls nicht aus, um Behindertenparkplätze nutzen zu können.

Keinesfalls darf der Parkausweis von Verwandten oder Bekannten verwendet werden, wenn die behinderte Person nicht als Beifahrer dabei ist.

Neben dem kostenpflichtigen Abschleppen des Fahrzeugs droht bei unrechtmäßiger Verwendung des Parkausweises eine Klage wegen Missbrauchs von Ausweispapieren.



verteilten Wohnraum-Anpassungsberatungsstellen. Betroffene mit einem Pflegegrad können für die Umbaumaßnahmen einen Zuschuss in bestimmter Höhe beantragen. Außerdem bietet die Kreditbank für Wirtschaftsförderung (KfW) nicht nur Kredite, sondern auch Fördermaßnahmen für seniorengerechte Wohnraumgestaltung an.

Zuschüsse für Pkw-Umbau/-Neukauf

Alle mobilitätseingeschränkten Autofahrer, die berufstätig sind, können von der Agentur für Arbeit oder der Deutschen Rentenversicherung einen Zuschuss für den PKW-Neukauf beantragen. Gleiches gilt für den rollstuhlgerechten Umbau oder den Einbau von Handgas/-bremse. Wichtig ist, dass zuvor ein Kostenvoranschlag bei der zuständigen Behörde eingereicht wird. Erst wenn dieser genehmigt ist, darf mit den Umbaumaßnahmen begonnen werden. Andernfalls kann die Kostenübernahme durch die Behörde unterbleiben.

Die „netten Toiletten“

Als nette/freundliche Toilette wird eine von Händlern bzw. Gastronomen zur kostenlosen öffentlichen Nutzung bereitgestellte Toilette bezeichnet. Dazu gehören auch „Rolli-Toiletten“.

Zuschüsse für Wohnungsumbau

Manche Menschen mit Behinderung müssen aufgrund ihrer Erkrankung die



Wohnung umbauen lassen. In diesem Falle lohnt sich eine persönliche Beratung bei den über ganz Deutschland



ACHSE e.V.

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin
Tel. 030/ 3300708-0

www.achse-online.de



Berufsförderungswerke e.V.

www.bv-bfw.de/alltags-sprache/startseite.html

Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellten (BIH) GbR

www.integrationsaemter.de

Deutsche Rentenversicherung

www.deutsche-rentenversicherung.de

Deutsches Kuratorium für Therapeutisches Reiten e.V.

Freiherr-von-Langen-Straße 8a
D-48231 Warendorf
Tel.: 02581/927919-0
Fax: 02581/927919-9

E-Mail: DKThR@fn-dokr.de
www.dkthr.de

Die „netten Toiletten“



E-Mail: info@die-nette-toilette.de
www.die-nette-toilette.de

Euroschlüssel

CBF Darmstadt e.V.



Pallaswiesenstraße 123a
64293 Darmstadt
Tel.: 06151/8122-0
Fax: 06151/8122-81

E-Mail: info@cbf-darmstadt.de
www.cbf-da.de

Ge(h)n mit HSP (Forum)

www.gehn-mit-hsp.de

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.



Vorsitzende: Monica Eisenbraun

Sophienstr. 96b
76135 Karlsruhe

E-Mail: vorstand@hsp-selbsthilfegruppe.de

KfW Bankengruppe

Kfw-Zuschussportal (public.kfw.de)

www.kfw.de

Klinik Hoher Meißner

Fachklinik für Physikalisch-Rehabilitative
Medizin & Schmerzbehandlung

Hardtstraße 36
37242 Bad Sooden-Allendorf



E-Mail: info@reha-klinik.de
Internet: www.wicker.de/kliniken/
klinik-hoher-meissner

MMB (Mobil mit Behinderung)

Heinrich Buschmann
Orchideenweg 9
76751 Jockgrim
Tel.: 07271/5050265



E-Mail: heinrich.buschmann@mobil-mit-behinderung.de

Neuro-Urologisches Zentrum Kliniken Beelitz GmbH

Paracelsusring 6a
14547 Beelitz-Heilstätten
Tel.: 033204/21252
Fax: 033204/21251

E-Mail: urologie@kliniken-beelitz.de

REHADAT

REHADAT (Hilfsmittelkatalog) Institut der deutschen Wirtschaft Köln e. V.

Konrad-Adenauer-Ufer 21
50668 Köln
Tel.: 0221/4981-806

www.rehdat.de, www.talentplus.de

Sozialverband Deutschland e. V.

Stralauer Straße 63
10179 Berlin
Tel.: 030/726222-0

www.sovd.de
E-Mail: kontakt@sovde.de

Sozialverband VdK Deutschland e. V.

Bundesgeschäftsstelle

Linienstraße 131
10115 Berlin
Tel.: 030/9210580-0
Telefax: 030/9210580-110

E-Mail: kontakt@vdk.de

Tom-Wahlig-Stiftung

Susanne Wahlig

Stadionring 5
44791 Bochum
Tel.: 0234/54453800

E-Mail: susanne.wahlig@hsp-info.de

Bürozeiten: Mo-Fr 9:00–11:30 Uhr



Universitätsklinikum
Tübingen



Uniklinik w

Zentrum für Neurologie –
Abt. Neurodegenerative Erkrankungen

HSP-Spezialambulanz

Hoppe-Seyler-Str. 3
72076 Tübingen

Terminvergabe

(Zentrum für Neurologie):

Tel.: 07071/2982051

Fragen zum Ambulanzbesuch:

Tel.: 07071/2985653

E-Mail:

Katrin.Dillmann@med.uni-tuebingen.de

treathsp.net/klinik/hsp-spezialambu-
lanz-tuebingen

Herausgeber

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Sophienstr. 96b
76135 Karlsruhe

E-Mail:
vorstand@hsp-selbsthilfegruppe.de
www.hsp-selbsthilfegruppe.de

Redaktionelle Mitarbeit:

Alexandra Antonatus

Angelika und Manuela Brickl

Uwe Daniek

Monica Eisenbraun

Corinna Flick

Dr. Sven Klimpe

Erich Pferdekamp

Ralf Riemeyer

Prof. Dr. Ludgar Schöls

PD Dr. Rebecca Schüle

Julian Thorey

Will Vance

Thomas Velten

Susanne Wahlig

Anni Wanger

Lektorat:

Dr. Stefanie Gronau

Layout:

Indigo Mediateam, Minden
Internet: www.indigo-mediateam.de

Druck:

art + image, Minden
www.art-image.de

Genderklauseel:

Um den Lesefluss zu erhalten, wurde im Text in der Regel die maskuline Geschlechtsform verwendet. Sie bezieht alle Geschlechter gleichermaßen mit ein.

Haftungsausschluss

Alle Infos und Tipps in diesem Ratgeber wurden von den Autoren sorgfältig recherchiert und mit größtmöglicher Sorgfalt geprüft. Sie dienen der Orientierung, bieten jedoch keinen Ersatz für den Rat anerkannter Therapeuten. Die Autoren können für eventuelle Nachteile, die aus den hier gegebenen Ratschlägen resultieren, keine Haftung übernehmen.

Danke:

Dieser HSP-Ratgeber konnte nur durch Unterstützung vieler Aktiver der HSP-Selbsthilfegruppe sowie vieler Fachautoren und insbesondere der finanziellen Förderung durch die BKK realisiert werden.

