



Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!

Einleitung

Der Verein HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. führte zum siebten Mal ein bundesweites Seminar durch. Gäste und Vereinsmitglieder mit Ihren Partnern aus ganz Deutschland und Österreich waren zu Gast.

Im Mittelpunkt des diesjährigen Seminars standen Projekte verschiedenster Art, die sich mit der HSP beschäftigen. Dazu konnten wieder hochrangige Wissenschaftler aus verschiedenen Regionen Deutschlands gewonnen werden.



Veranstaltungsort war zum fünften Mal das relexa hotel Harz-Wald in Braunlage, da es sehr zentral in Deutschland liegt und die Anforderungen wie Tagungsräume in unterschiedlichen Größen und vor allem behindertengerechte Ausstattung sehr gut erfüllt.

Im Verein sind über **540** Mitglieder organisiert, die meisten Mitglieder kommen aus dem gesamten Bundesgebiet aber auch aus Österreich, der deutschsprachigen Schweiz und Oberitalien.

Freitag 13.05.2011

Offene Vorgespräche mit den Funktionsträgern



Vor Veranstaltungsbeginn stellten sich Funktionsverantwortliche, die ein bestimmtes Thema im Verein bearbeiten, den Gästen für Gespräche und Fragen zur Verfügung. Das hat nun schon Tradition. So waren auch diesmal wieder über 110 Teilnehmer angemeldet, wechselten zwischen den einzelnen Themen und konnten wichtige Fragen zur Physiotherapie, Wohnungs- und Fahrzeugumbauten, Berufsleben, Spendengewinnung für Forschungsprojekte sowie zur Öffentlichkeitsarbeit stellen.





Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!

Begrüßung durch Organisationsteam



Peter Thiele begrüßte für das Organisationsteam die Referenten, Funktionsträger des Vereins und natürlich alle erschienen Gäste und Teilnehmer des Seminars.

Er hob besonders hervor, dass alle Referenten auf eine Honorierung ihrer Vorträge verzichtet haben und ihr Wochenende in den Dienst der guten Sache gestellt haben.

Peter Thiele gab eine kurze Einführung in den Ablauf der Veranstaltung und wies auf einige besondere Schwerpunkte hin.

Er stellte dar, dass das diesjährige Jahresseminar ein kleines Jubiläum darstellt, denn es ist das 5. im relexa hotel Harz-Wald in Braunlage und bedanke sich für die langjährige gute Zusammenarbeit mit dem Hotel und den außergewöhnlichen Service des Hotels, der unserem Handicap in ganz besonderer Weise Rechnung trägt.

Er begrüßte dann Herrn Stefan Grote, den Bürgermeister der Stadt Braunlage als Ehrengast und bat ihn, das Wort zu ergreifen.

Rede des Bürgermeisters Stefan Grote



Herr **Stefan Grote** bedanke sich für die Einladung zu unserem Jubiläumstreffen. Er begrüßte uns sehr herzlich in der touristischen Stadt Braunlage. Es beeindruckte ihn sehr, dass wir mit so vielen Teilnehmern aus dem ganzen Land bereits zum 5. Mal Gast in seiner Stadt sind. Er berichtete kurz über die Geschichte der Stadt Braunlage und neue Vorhaben. Er stellte dar, dass das relexa hotel vor der Nutzung als Hotel eine Rehabilitationseinrichtung war und deshalb sehr den Anforderungen, unser Handicap betreffend, Rechnung tragen kann. Er wünschte uns für unser Wochenende viel Erfolg.



Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!



Beim anschließenden Abendessen wurden am Tisch, an dem Funktionsträger des Vereins Platz genommen hatten, weitere Gespräche mit Herr Grote geführt.

Informationstand



Am Informationstand in der Hotellobby, der wieder von Dieter Scherz betreut wurde, waren viele Materialien zu den unterschiedlichsten Themen für die Teilnehmer ausgelegt. Eins der 4 Poster zeigte alle 5 bisher vom Verein finanziell geförderten Projekte.



Etwas Besonderes in diesem Jahr war die Ausstellung einer Vielzahl von Zeitungsartikeln aus nur einem Jahr. Die Öffentlichkeitsarbeit in den Händen von Gerd Philipp hat durch seine unermüdliche Arbeit eine ganz neue Qualität erreicht. Diese Arbeit braucht nun Unterstützung von weiteren Interessierten HSPlern.

Es konnten auch wieder HSP-T-Shirts, HSP-Aufkleber für Fahrzeuge bzw. Rollis erworben bzw. bestellt werden. Der Informationstand wurde gut besucht, und war deshalb bis in den späten Abend geöffnet.

Abendveranstaltung



In der Lobby trafen sich alte Bekannte und Gäste, die das erste Mal am Jahresseminar teilnahmen zu Gesprächen. Es wurde viel diskutiert, Erfahrungen ausgetauscht und viel gelacht. Wie immer, war es wie eine große Familienfeier.



Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!

Samstag 14.05.2011

Störung der sensomotorischen Integration der Hirnrinde von HSP- Betroffenen, eine MEG-Studie



Dr. Julian Grosskreutz ist Leiter für neurodegenerative Erkrankungen am Universitätsklinikum Jena .

Die Nachreichung der Zusammenfassung des Vortrages erfolgt nach Referentenrückmeldung.

Bildgebende Verfahren in der HSP- Diagnostik



Dr. Martina Minnerop arbeitet am Forschungszentrum Jülich (Institut für

Neurowissenschaften und Medizin) und am neurologischen Universitätsklinikum Bonn.

David Moussavi ist Doktorand am Universitätsklinikum Bonn.

Beide stellten Verfahren zur Untersuchung der Hirnstruktur sowie Verfahren zur Untersuchung des Hirnstoffwechsels vor. Dazu werden die Computertomographie (CT) und die Magnetresonanztomographie (MRT) sowie Unterformen davon genutzt. Hier werden insbesondere Unterschiede zwischen der reinen HSP und der komplizierten HSP deutlich, denn die Ergebnisse sind bei der reinen Form eher schwach oder nicht vorhanden und bei der komplizierten Form deutlich sichtbar. Bei der HSP gibt es Formen der Hirnatrophie im Bereich der Hirnrinde sowie des Kleinhirns in unterschiedlicher Ausprägung, die bei fortgeschrittener HSP zu Einschränkungen der kognitiven Leistungsfähigkeit führen können. Mit neuen Untersuchungsverfahren lassen sich weitere betroffene Hirnregionen feststellen, die Abgrenzung zu klinisch ähnlichen Krankheiten kann verbessert werden und die Erfassung des zeitlichen Verlaufs krankheitstypischer Veränderungen kann nachvollzogen werden.



Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!

Förderprojekte: Hochdurchsatz - Sequenzierer / Fortführung GeNeMove / Verlauf der FES-Studie



Dr. Rebecca Schüle-Freyer forscht an der Sektion Klinische Neurogenetik der Universität Tübingen und ist Ehrenmitglied des Vereins.

Sie berichtete, dass GeNeMove ein voller Erfolg war und die Ergebnisse für die Zukunft noch von großer Bedeutung sein werden, denn das Verständnis über den Verlauf der Erkrankung konnte signifikant verbessert werden. Insgesamt nahmen über 600 HSPlern daran teil. Durch die gute Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe/ dem Verein, der die Verlängerung des Projektes auch förderte, konnte die Anzahl der Teilnehmer auf ein zu Beginn nie erwartetes Niveau gebracht werden.

Beim ebenfalls vom Verein geförderten Hilfsmittel „Funktionelle Elektrostimulation (FES)“ hat nun die 2. Phase begonnen, die nächsten 25 Betroffenen testen das Gerät. Die zu erwartenden Ergebnisse sind viel versprechend, so dass ein Folgeprojekt für den Support, ebenfalls vom Verein gefördert, folgen könnte.

Ein ganz wichtiges Ergebnis ist der einsatzbereite, ebenfalls vom Verein geförderte, Hochdurchsatz - Sequenzierer, mit dem aktuell insgesamt 22 Gene getestet werden können, um die noch vielfach nicht bekannten genetischen Fehler zu finden. Ein großes Problem ist aber noch offen, denn eine Abrechnungsziffer (GOÄ) dafür bei den Krankenkassen gibt es leider noch nicht. Erst wenn das gelöst ist, können die HSP - Erkrankten und die Krankenkassen durch das Projekt profitieren.

Spurenelemente bei der HSP Ergebnisse der Studie

Leider sagte **Dr. Christian Beetz** aus privaten Gründen kurzfristig die Teilnahme am Jahrestreffen ab. Die Ergebnisse der Studie werden aber noch zur Verfügung gestellt.

Es entstand durch aber keine Lücke im Programm, denn Frau Anne Gunkel aus Jena hatte so die Möglichkeit, ihr Projekt vorzustellen.

Erregbarkeit des peripheren Nervs bei der HSP



Doktorandin Anne Gunkel ist an der Universität Jena tätig, ihr Doktorvater ist Dr. Grosskreutz.



Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!

Ihre Studie ist ein ganz besonderes Projekt, denn es ist ein HSP-Thema. Als Messmethode für die Studie wurde das Threshold Tracking gewählt, welches Einblicke in die Eigenschaften peripherer Nerven ermöglicht. Damit ist es möglich Veränderungen der Erregbarkeit der Nervenzellfortsätze bereits im frühen Stadium statt erst bei fortgeschrittener Schädigung zu erkennen. Gemessen werden ein Arm- und ein Beinnerv (N. medianus, N. tibialis).

Ziel der Studie ist, die Erregbarkeit peripherer Nerven darzustellen und mögliche Unterschiede zwischen HSP-Patienten und gesunden Kontrollprobanden aufzuzeigen, welche womöglich in der Zukunft Anwendung in der Arzneimittelforschung finden könnten. Es soll erkannt werden, ob es auch bei primärer Beschwerdefreiheit im Bereich der Hände und Arme eine Veränderung in der Erregbarkeit des jeweiligen Nervs gibt.

Beim regionalen Treffen der Gruppe Mitte in Jena worden bereits 11 Betroffene untersucht, in Braunlage konnte sie nun ihre Stichprobe signifikant erhöhen. Etwas Vergleichbares hat es bisher sicher noch nicht gegeben, denn am Veranstaltungs-wochenende untersuchte sie zusammen mit ihrem Assistenten von Freitag früh bis Samstag Abend insgesamt 28 HSPlers aus ganz Deutschland. Das Projekt kostet also kein Geld nur jeden Teilnehmer 45 Minuten Zeit.



Studie "Spinale Gleichstromstimulation bei Patienten mit motorischen Störungen"



Doktorandin Christine Stauber und **Dr. Bernhard Blum** sind beide an der Neurologie des Klinikums Großhadern in München tätig.

Bei der Ausführung der spinalen Gleichstromstimulation wird eine Elektrode unter dem Schlüsselbein vorne, die andere neben dem Dornfortsatzkamm hinten in Höhe des 11. BWK angelegt. Unter verschiedener Polung sollte der Einfluss der transcutanen, spinalen Gleichstromstimulation (tsDCS) auf die spastische Tonuserhöhung an der unteren Extremität untersucht werden. Pro Patient wurden im Wochenabstand 3 Messungen mit anodaler, kathodaler und Placebo Stellung durchgeführt. Die Messungen umfassten: H-Reflex-Messung, Ashworth Scale, Pendeltest, Gehtest und einen Fragebogen, vorher und nachher. Unter den 17 Probanden war 10 mit HSP und spastischer Tonuserhöhung an den unteren Extremitäten.

Nach der statistischen Auswertung, die auch die Placebo Anwendung umfasste, konnte unter der gewählten Anordnung und Stimulation kein signifikanter Effekt in der Gruppe gefunden werden. Weitere Ansätze und Modifikationen der Methode werden noch untersucht.

Im Moment ist die spinale Gleichstromstimulation noch nicht als Therapieoption verfügbar.



Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!

Therapiemöglichkeiten mit dem SRT-Zeptoringkonzept



Prof. Dr. med. Ullrich Wüllner leitet die Spezialambulanz für Bewegungsstörungen am Universitätsklinikum Bonn

Die Nachreichung der Zusammenfassung des Vortrages erfolgt nach Referentenrückmeldung.

SRT Vorstellung und Test



Wolfgang Szuszinski von der Firma Zeptoring Deutschland GmbH aus Berlin stellte das SRT vor und forderte uns auf, dieses Gerät zu testen um erste Eindrücke der Wirksamkeit dieses Gerätes zu bekommen. Anschließend konnten 3 SRT-Geräte im kleinen Foyer getestet werden.



Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!



Der Zuspruch war enorm und die Mehrzahl der HSP-ler waren von dem Gerät begeistert: Es trainiert das Gleichgewichtsorgan, spricht Muskeln an, die ein HSP-ler sonst nicht spürt, reduziert den Muskeltonus deutlich, belastet die Muskeln, als ob man mehrere km gelaufen ist.

Gespräch - Partner von HSP-Betroffenen



Zum 2. Mal hatten Partnerinnen und Partner von HSP-Betroffenen die Möglichkeit sich auszutauschen. Um allen 44 Teilnehmern mehr Zeit zu geben, wurden 2 Gesprächsgruppen gebildet. Diese wurden moderiert von Monika

Philipp (Gruppe Nord) und Heidi Pester (Gruppe Mitte), bzw. von Heike Riemeyer (Gruppe Mitte) und Bernd Großgebauer (Gruppe Nordost). Die Probleme mit der HSP sind in den Partnerschaften sehr unterschiedlich. Sehr schwierig ist es für viele Betroffene mit dieser Erkrankung öffentlich umzugehen, denn es ist für viele sehr schwer, sich aus der völlig falsch verstandenen Isolation zu lösen, worunter oft die Partner sehr leiden. Viele sind jedoch bereit, sich den großen Belastungen zu stellen, benötigen dazu aber auch die Unterstützung der Betroffenen.

Ein Ergebnis dieser Gespräche ist die Geburtsstunde zweier neuer Ehrenämter für den Verein. Es gibt nun 2 Ansprechpartner für Partner von Betroffenen. Dies sind Monika Philipp (Gruppe Nord) für Partnerinnen und Rolf Helkenberg (Gruppe Hessen) für Partner.

Gespräch - Inkontinenz bei Frauen und Männern

Endlich wurde auch dieses Tabu mal gebrochen! Dazu gab es zwei Gesprächsrunden mit jeweils etwa 40 Teilnehmern, geteilt in Frauen und Männer, da sich die Problematik bei beiden Geschlechtern sehr unterschiedlich darstellt. Die Gespräche wurden von Bettina Schmidt (Gruppe Ba-Wü) und Ralf Riemeyer (Gruppe Mitte) moderiert. Jeder Teilnehmer konnte seine Fragen stellen, erhielt wertvolle Informationen und Anregungen.

Für einen kurzen Einführungsvortrag und die dann folgende Beantwortung vieler Fragen waren 2 Fachexperten zu Gast.





Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!

Dr. Wigand Wucherpfennig, Chefarzt der Urologischen Klinik des Klinikums Salzgitter GmbH, und seine Kollegin Frau **Almut Wedel**, Oberärztin im gleichen Klinikum.

Es entwickelte sich schnell eine gute Gesprächsatmosphäre. Angesprochen wurden unter anderem Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten der Dranginkontinenz (Urge-Inkontinenz) und des Harnverhalts. Hilfsmittel wurden anschaulich vorgestellt und auf Vor- und Nachteile hingewiesen. Es wurde darauf aufmerksam gemacht, dass Antispastika auch Auswirkungen auf die Blasenfunktion haben können. Da die Zeit nicht ausreichte und einiges weiter vertieft werden muss, ist eine Wiederholung der Veranstaltung unbedingt erwünscht.

Dr. Tom Wahlig stellt die laufenden Aktivitäten der Stiftung vor.



Der Gründer der Tom Wahlig - Stiftung, Herr **Dr. Tom Wahlig**, ist Ehrenmitglied unseres Vereins.

Herr Dr. Wahlig bzw. sein Sohn Henry sind seit unserem ersten Seminar immer unsere Gäste. Wir arbeiten seit Jahren gemeinsam daran, eine kausale Therapie gegen die HSP zu finden. Erstmals war er zusammen mit seiner Frau bei uns und plauderte wie aus dem Nähkästchen von Aktivitäten der Stiftung, die in diesem Jahr ihr 10-jähriges Bestehen feierte.

Zusammenfassung des Tages.

Ein ganz großer Dank gilt hier 2 ganz besonderen Gästen.



Die beiden Gebärdendolmetscherinnen Frau **Bianca Nentwig** und Frau **Carina Dounz** dolmetschten 2 gehörlosen Gästen den ganzen Tag die gesamte Veranstaltung. Alle waren begeistert von ihrem Können und auch die beiden Gehörlosen waren sehr zufrieden. Beide Dolmetscherinnen drückten vor der Veranstaltung ihr großes Interesse an einer Teilnahme aus und arbeiteten **honorarfrei!**

Wir bedankten uns bei den Referenten und übergaben allen ein kleines Geschenk mit einer Überraschung, die auch etwas mit Bewegung zu tun hat sowie einigen Werbeartikeln für den Verein.



Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!



Natürlich bedankten wir uns auch bei unseren Moderatorinnen und Moderatoren, alle erhielten eine große Flasche Sekt.



Auch die Arbeit von Dieter Scherz am Infostand wurde mit einer Flasche Sekt bedacht. Insgesamt war es eine sehr gelungene Veranstaltung, so dass wir uns im nächsten Jahr zum nächsten bundesweiten Jahresseminar wieder treffen werden.

Abendveranstaltung

Beim anschließenden gemeinsamen Abendessen im Restaurant gab es noch 2 Überraschungen. Eine Hochzeit eines HSP-Betroffenen passiert nicht so häufig. Aber sie ist passiert und deshalb überreichten wir im Namen aller Anwesenden dem frisch vermählten Paar einen Präsentkorb und wünschten alles Gute für ihr weiteres gemeinsames Leben.



Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!



Zur kulturellen Auflockerung am Abend spielte eine Band mit einem HSP-ler aus der Gegend von Dresden (Gruppe Mitte) auf. Sie sangen auch zusammen mit einigen Gästen. Die Übernachtung der Band wurde vom Hotel gesponsert.



Sonntag 18.4.2010



Thilo Kehrberger begrüßte die anwesenden Vereinsmitglieder und ernannte Dieter Wasner zum Protokollführer. Thilo Kehrberger stellte fest,

dass die Versammlung ordnungsgemäß mit fristgerechter Einladung unter Bekanntgabe der Tagesordnung einberufen wurde. Dieter Wasner stellte 94 stimmberechtigte Mitglieder fest. Außerdem gab es 106 Stimmübertragungen

Thilo Kehrberger stellte dar, dass er durch den Rücktritt des Vorsitzenden Rudolf Kleinsorge im Dez. 2010 zum Vorsitzenden wurde. Rainer Steinberger wurde in das Amt des stellvertretenden Vorsitzenden berufen. Lothar Riehl blieb weiterhin Schatzmeister. Dieser Rücktritt macht Neuwahlen erforderlich, auch deshalb weil sich alle 3 Vorstände keiner Wiederwahl stellen.

Die Mitgliederzahl im Verein hat sich weiterhin positiv entwickelt. Bis Ende April 2011 hat der Verein bereits 540 Mitglieder, 66 mehr als vor 1 Jahr. Davon sind 207 betroffene Frauen, 230 betroffene Männer sowie 103 nicht betroffene Mitglieder.

Es wurden neue Ehrenämter geschaffen und besetzt, dies sind die aus 4 Redakteuren bestehende Redaktion Blickpunkt, ein Mediengestalter und 3 Ansprechpartner für den Erstkontakt neuer Mitglieder.

Weitere Ehrenämter sind neu zu besetzen bzw. zu erweitern oder neu zu organisieren. Dies sind vor allem Ansprechpartner für die Regionen Hessen und NRW, die Ausweitung der Pressearbeit, der gesamte Bereich Forschung, die Spendengewinnung, das Thema Schwerbehindertenantrag und Rente sowie Management von Forum und Chat.

Alle Interessierten sind aufgerufen, diese und andere Ehrenämter im Verein zu besetzen, um die Vereinsarbeit insgesamt auf mehr Schultern zu verteilen als bisher und damit insgesamt zu verbessern.

Der Revisor Rolf Endris berichtete, dass alle Buchungsvorgänge nachvollziehbar aufgestellt und mit den erforderlichen Belegen versehen sind. Hinsichtlich der Buchführung wurden die



Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!

Grundsätze ordnungsgemäßer Buchführung vollumfänglich beachtet. Als Ergebnis bleibt festzuhalten, dass es keine Beanstandungen an der Buchführung gab. Dem Antrag, den Vorstand des Vereins für das gesamte Geschäftsjahr 2010 zu entlasten wurde einstimmig entsprochen.

Auch der Haushaltsplan für das Jahr 2011 wurde einstimmig angenommen.



Bei der diesjährigen Versammlung fanden Neuwahlen statt. Als Vorsitzender wurde Dr. Lothar Weber (rechts) gewählt, in das Amt des zweiten Vorsitzenden wurde Peter Thiele (Mitte) gewählt, für das Amt des Schatzmeisters wurde Edmund Brendle (links) gewählt.

Die Übergabe der Amtsgeschäfte des alten an den neuen Vorstand hat am 1.6.2011 beim AG Leonberg begonnen (Mitteilung vom 9.6.2011).



Fazit

Am Veranstaltungswochenende und deren Nachgang konnten wir insgesamt 9 neue Mitglieder im Verein begrüßen.

Auch das siebte bundesweite Seminar ist auf großes Interesse gestoßen. Erstmals Teilnehmende bestätigten, dass Sie noch nie so intensiv in einer so kurzen Zeit so viel über die eigene Krankheit erfahren haben.

Ganz besonderer Dank gilt den Krankenkassen BARMER, BKK-Bundsverband, DAK, Knappschaft Bahn-See, die dieses Seminar bisher finanziell unterstützten. Wir hoffen noch auf die Unterstützung der TK, AOK und der KKH Allianz, um dann den Teilnehmern einen Anteil der Kosten zu erstatten, denn ohne diese Unterstützung wäre das Seminar für viele Teilnehmer nicht möglich.

In der Goslarer Zeitung wurde in 2 Beiträgen unsere Veranstaltung öffentlich gewürdigt. Der 1. Beitrag kündigte unsere Jubiläumsveranstaltung an, im 2. wurde über die Veranstaltung berichtet.

Die Bilder dieses Berichts wurden von Hubert Weber (Gruppe Ba-Wü) gemacht und zur Verfügung gestellt. Auch dafür vielen Dank.

Die Organisatoren
Andrea Kergl und Peter Thiele

Weitere Impressionen





Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!





Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfengruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!





Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!





Siebttes Bundesseminar HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Projekte bringen uns vorwärts!

