

Bericht zum Jahrestreffen 2012 in Braunlage

Einleitung

Die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. führte zum achten Male ein bundesweites Seminar durch. Geladen waren Gäste und Vereinsmitglieder mit ihren Partnern. In diesem Jahr konnte sogar eine Teilnehmerin aus Neuseeland begrüßt werden. So hatte Britta Ryan, die in Neuseeland wohnt und zurzeit in Deutschland ihre Familie besucht, die Gelegenheit genutzt, um am HSP Seminar teilzunehmen. In Gesprächen machte sie klar, dass die Versorgung in Neuseeland nicht so gut ist wie bei uns, so muss Sie z.B. einen Weg von 200 Km zurücklegen um sich von einem Neurologen untersuchen zu lassen.



Im Mittelpunkt des diesjährigen Seminars der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. standen die Themen Forschung, Medikamente und Hilfsmittel. Zu den einzelnen Themen konnten hochrangige Wissenschaftler gewonnen werden. Leider mussten kurzfristig allerdings zwei Ärzte absagen. Als Veranstaltungsort wurde zum sechsten Mal das Relexa Hotel Braunlage ausgesucht, da es zentral in Deutschland im Harz liegt. Im Verein sind über 500 Mitglieder organisiert, die meisten Mitglieder kommen aus dem gesamten Bundesgebiet sowie aus Österreich und der deutschsprachigen Schweiz.



Freitag 20.4.2010

Offene Vorgespräche mit den Funktionsträgern

Vor Veranstaltungsbeginn stellten sich die Funktionsverantwortlichen, die ein bestimmtes Thema im Verein vertreten, den Gästen und Mitgliedern für Fragen zur Verfügung. Es gab einen großen Andrang. Über 130 Teilnehmer, die sich angemeldet hatten, wechselten zwischen den einzelnen Themen und konnten wichtige Fragen zu Hilfsmitteln, Medikamenten, Fahrzeugumbauten und zu Behindertenfragen stellen.

Wer daran kein Interesse hatte, traf in der Lobby des Hotels einfach alte Freunde und Bekannte wieder.



Begrüßung durch den Vorsitzenden

Der Vorsitzende des Vereins, **Dr. Lothar Weber**, begrüßte die schon anwesenden Referenten, Mitglieder, Partner und Freunde. In seiner Begrüßungsrede ging er auf das schwere zurückliegende Jahr ein. Er erklärte, dass schon wenige Wochen nach der Vorstandswahl im letzten Jahr der stellvertretende Vorsitzende von seinem Amt zurückgetreten war und dass die Übernahme von dem alten Vorstand Schwierigkeiten bereitete. So musste man nicht nur einen Ersatzmann finden, sondern sich auch mit den laufenden Problemen beschäftigen. Leider gab es in der Zeit Unmutäußerungen einiger Mitglieder, die dann leider dem Verein den Rücken kehrten. Dr. Lothar Weber bedauerte dies ausdrücklich. Er bedankte sich aber auch bei allen, die in dieser schwierigen Situation die Arbeit im Verein mitgetragen haben. Weiter deutete er an, dass Sieglinde Utz-Tafelski sich bereit erklärt hatte, in der bevorstehenden Wahl in der Mitgliederversammlung als stellvertretende Vorsitzende zu kandidieren.



Rede des stell. Bürgermeisters

Herr Baumann bedanke sich für die Einladung zu unserem Treffen. 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 6. Mal Gast in seiner Stadt sind. Er stellte dar, dass das Relaxa 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.



Informationsstand



Am Informationsstand waren wieder Broschüren für die Teilnehmer zu den unterschiedlichsten Themen ausgelegt. Die Materialien standen kostenfrei zur Verfügung. Renate Petri betreute den Stand während der gesamten Veranstaltung. Der Informationsstand wurde gut besucht.

Abendveranstaltung

Der weitere Verlauf des Abends fand in der Lobby statt. Hier wurde viel diskutiert und Erfahrungen ausgetauscht. Man kann sagen, es war wie bei einer großen Familienfeier; bei der man



Samstag 21.4.2010

Langzeitanwendung von Botulinumtoxin Typ A bei Spastizität

Dr. Kossmehl forschte lange Zeit an der Charité in Berlin bevor er zu den Kliniken Beelitz zu Prof Wissel wechselte. Dort beschäftigt er sich mit der Gabe von Botulinumtoxin A. Er erklärte die Geschichte der Entdeckung und die Wirkweise des Giftes. Weiter zeigte er auf, wo Botulinumtoxin in der Regel bei HSP-Erkrankten gespritzt wird und die Gabe über einen langen Zeitraum keine Probleme mit sich bringen würde. Ferner kam noch zur Sprache, dass es daneben auch Botulinumtoxin Typ B und C gibt, die bisher nicht zum regulären Einsatz kommen. Eine wichtige Frage war auch die Übernahme der Kosten der Botulinum-Therapie. So stellte sich heraus, dass die Uni-Kliniken in der Regel nicht die Genehmigungen der Krankenkassen abwarten, sondern bei indizierter Therapie beginnen. In kurzen Filmsequenzen zeigte er, wie positiv sich die Gabe von Botulinumtoxin auf das jeweilige Gangbild auswirkt, auch in Verbindung mit anderen Hilfsmitteln (FES).



Förderprojekte: Hochdurchsatz – Sequenzierer (next generation sequencing) / Fortführung GeNeMove / Verlauf der FES-Studie

Dr. Rebecca Schüle-Freyer forschet 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 unserer Selbsthilfegruppe, die die Verlängerung des Projektes auch förderte, konnte die Anzahl der Teilnehmer auf ein zu Beginn nie erwartetes Niveau gebracht werden. Sie erklärte, dass alle bisherigen Daten auch weiterhin im 4. Folgeprojekt aufgenommen und verwertet werden.

Ein ganz wichtiges Ergebnis ist die vom Verein geförderte Genom-Analyse nach dem Stand der Wissenschaft, wobei aktuell 48 Gene (Stand 2.2012) getestet werden können. Die genetische Analyse sichert die klinische Diagnose ab. Frau Dr. Schüle-Freyer zeigte an einer kreisrunden Genom-Karte den aktuellen Stand. Beim ebenfalls vom Verein geförderten Hilfsmittel zur „Funktionelle Elektrostimulation (FES)“ endet die Testphase im August 2012. Die anschließende Auswertung wird 6 Monate dauern, die anschließende Publikation der Studie weitere 12 Monate. Die bisher vorliegenden Ergebnisse sind vielversprechend.



Baclofenpumpe - Therapie der Spastik an der unteren Extremität



Prof. Dr. Günter Ochs, Direktor der Neurologischen Klinik im Klinikum Ingolstadt GmbH referierte über die Indikation, zeigte die chirurgische Implantation der Baclofenpumpe im Bauchbereich, sowie die Verlegung des Schlauchsystems in den Dura-Raum der oberen Lendenwirbelsäule. Eine Baclofenpumpe kann bei schwerer Spastik an den unteren Extremität hilfreich sein. Der Vorteil dieser lokalen Medikamentenanwendung ist, dass eine viel geringere Konzentration des Medikamentes benötigt wird, als bei oraler Einnahme, da das Baclofen direkt an den Wirkungsort (Hinterhornzellen des Rückenmarks) gelangt. Ein weiterer Vorteil ist, dass die systemischen Nebenwirkungen verschwindend gering sind.

Mittagessen

Operative Maßnahmen bei schwerer Spastik

Nach dem Mittagessen wollte eigentlich Herr Dr. Gert Pietsch, Chefarzt der Abteilung Neuroorthopädie der Oberlinklinik Potsdam ein Referat über die operativen Maßnahmen bei schwerer Spastik halten. Wegen akuter Erkrankung konnte er leider nicht erscheinen. An seiner Stelle hat die HSPLerin Ines Sieber über einen Eingriff gesprochen, der an ihr bereits durchgeführt wurde. Ein operativer Eingriff z.B. an der Muskulatur der Adduktoren oder an den Waden kann bei schwerer Spastik, die anderweitig nicht ausreichend therapierbar ist, hilfreich sein. Dazu ist es ratsam, vorher alle anderen medikamentösen Möglichkeiten und Maßnahmen auszuschöpfen, bevor eine Operation angegangen wird. Mit dem operativen Eingriff verbunden ist eine meist mehrwöchige Gipsbehandlung, die währenddessen zu einer vollständiger Immobilität führt. Starke Verkürzungen der durch Spastik geschädigten Muskulatur können durch die OP behoben werden.

Gesprächsrunde: Inkontinenz Herren

Diese Veranstaltung war sehr gut besucht, die Teilnehmerzahl lag höher als in der Voranmeldung. **Dr. Wucherpfenning**, Chefarzt der Urologischen Klinik am Klinikum Salzgitter GmbH, konnte als Fachmann gewonnen werden für dieses sensible Thema. Er hat in einfacher, verständlicher Form die Anatomie des männlichen Körpers erklärt: Die Nieren, die Harnleiter, die Blase, die Harnröhre sowie deren neurologische Steuerung durch Hirn und Rückenmark, wie es zur Ausscheidung von Urin kommt. Warum die HSP-Erkrankung urologische Probleme macht, wurde von ihm ausführlich und verständlich dargestellt. Alle Teilnehmer haben reichlich von der Möglichkeit Gebrauch gemacht, ihre Fragen zu stellen. Die unterschiedlichsten Probleme der Inkontinenz und die dafür hilfreichen Medikamente, Hilfsmittel und Behandlungsmöglichkeiten wurden erklärt und im Anschluss sehr angeregt diskutiert. Dr. Wucherpfenning stellte uns auch ein neues Verfahren vor: Den „Blasenschrittmacher“. Dieses Gerät wird mit den Sakralnerven, die aus dem Rückenmark austreten und für die Blasensteuerung zuständig sind, elektrisch verbunden. Durch die elektrischen Schrittmacher-Impulse sollen die Blasenmuskeln angeregt werden, ihre normalen Funktionen des Entleerungsvorganges wieder zu erledigen. So konnte jeder aus der Runde Tipps, Hinweise und Hoffnung auf eine bessere Lebensqualität mit nach Hause nehmen.

Gesprächsrunde: Inkontinenz Damen

Auch hier war eine große, rege Beteiligung. Frau **Almut Wedel**, Oberärztin der Urologischen Klinik im Klinikum Salzgitter GmbH, hat mit den Damen auch am Samstag-Nachmittag über das Thema "Inkontinenz bei HSP" gesprochen. Dabei sind auch viele Fragen gestellt worden, die sogleich gut und verständlich beantwortet wurden. Unsere Moderatorin, Bettina Schmidt, hat mit ihrer kompetenten Leitung die Gespräche begleitet und unterstützt.

Gesprächsrunde: Eltern von HSP-Kindern

In einer kleinen Runde trafen sich bei dem diesjährigen bundesweiten HSP-Seminar in Braunlage Eltern mit HSP-Kindern. In einer Vorstellungsrunde gewährte jeder einen kleinen Einblick in seine persönliche Geschichte. Dadurch erhöhte sich die Verbundenheit untereinander wurde von Gespräch zu Gespräch. HSP begleitet uns alle im Leben, verändert es und zeigt uns einen Weg, den wir alle unter anderen Umständen nicht gehen würden. Und dieser Weg ist nicht einfach! In der Runde sind Eltern jeglicher Altersgruppe vertreten gewesen und die Sorge und Bemühungen für unsere Kinder sind bei jedem gleich gewesen, sei es, dass das Kind ganz klein ist oder bereits erwachsen und im Berufsleben steht!

Selbst die Ängste und Sorgen über noch ungeborene Kinder standen im Mittelpunkt. Für jeden von uns ist es wichtig gewesen, dass wir nicht allein sind und so unseren Kindern die größtmögliche Unterstützung erteilen können, wie es nur möglich ist. Hierbei waren der Erfahrungsaustausch und die Offenheit in dieser Runde sehr wichtig. Bestimmt ist es gut, wenn die Anregung aufgenommen wird, dass sich unsere Kinder beim nächsten HSP-Treffen auch einmal kennenlernen können. Denn auch die Kinder werden die gleiche Verbundenheit spüren, die wir als Eltern in dieser Runde erfahren haben und bestimmt wird diese Verbundenheit bei weitem intensiver sein!

Hilfsmittelmesse

In dem kleinen Foyer stellte Herr Peter Huber von der Fa. HuberMobilTechnik GmbH, Gewerbestr. 1 in 88457 Kirchdorf seine neue Erfindung den „Sabmator“ vor. Dies ist ein Gestänge, das an jeden Rollstuhl angepasst werden kann. Darauf können dann verschiedene Hilfen wie :Regenschirm (andere Form als normal), Einkaufskorb, Schreibtisch und neuerdings auch eine Babyschale festgemacht werden. Außerdem bietet die Fa. HuberMobilTechnik GmbH verschiedene Fahrzeugumrüstungen, Hilfsmittel und v.m. an. (www.hubermobiltechnik.de)



Henry Wahlig stellt die laufenden Aktivitäten der Stiftung vor



Henry Wahlig, Betroffener und Sohn des Gründers der Tom-Wahlig-Stiftung, stellt die Aktivitäten des vergangenen Jahres vor. Er stellte besonders die Lesung von dem Sänger Roland Kaiser dar, der aus seinem Buch zugunsten der TWS vorlas. So wurde auch erwähnt, dass Tanzprofi Michael Hull, ein weiterer Schrittmacher der Stiftung, ein Musical produziert hat, „Magic Journey“, in dem Profis mit Behinderten gemeinsam auf der Bühne stehen. Bei den Aufführungen wird der Stiftung Gelegenheit gegeben, sich darzustellen.

Sonntag 22.4.2012

Mitgliederversammlung

Karin Pieper begrüßte die Anwesenden Vereinsmitglieder und ernannte Franz Verstege zum Protokollführer.

Lothar Weber stellte fest, dass die Versammlung ordnungsgemäß mit fristgerechter Einladung unter Bekanntgabe der Tagesordnung einberufen worden war.

Die Mitgliederzahl im Verein ist leicht rückläufig. Bis Ende März waren im Verein 500 Mitglieder.

Die Altersstruktur der Mitglieder zeigt auf, dass die HSP überwiegend ab dem dritten Lebensjahrzehnt beginnt. Weiterhin ist erkennbar, dass von der HSP Männer und Frauen gleich häufig betroffen sind.

Anschließend berichtete Dr. Lothar Weber kurz über die vom Verein geförderten Projekte.

Die Einnahmen und Ausgaben des Vereins wurden von Edmund Brendle vorgestellt und erläutert.

Das Seminar 2011 war von den nachfolgenden Krankenkassen mit einem Gesamtbetrag von 22.000,- € unterstützt worden.

Barmer und GEK

BKK Bundesverband

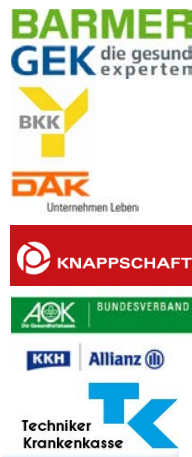
DAK

KNAPPSCHAFT-BAHN-SEE BOCHUM

AOK

KKH Allianz

TK



Der Verein fördert derzeit folgende laufende Projekte:

Studie zur Wirksamkeit Funktioneller Elektrostimulation (FES) 49.500 €

Studie zur Erforschung der genetischen Grundlagen 65.000 €

Steroltoxizität und HSP-5 Erkrankung im Motoneuronenmodell 29.500 €

Die Kasse wurde von der Ersatz-Revisorin Monika Rappenecker geprüft. Leider war sie terminlich verhindert und konnte nicht anwesend sein. Deshalb wurde das Protokoll vorgelegt. Jeder konnte lesen: Es ist alles in Ordnung und ohne Beanstandung geprüft.

Dem Antrag, den Vorstand und besonders den Schatzmeister für das Geschäftsjahr 2011 zu entlasten, wurde entsprochen. Dann musste ein Ersatz für den im letzten Jahr zurückgetretenen 2. Vorsitzenden gewählt werden. Als einzige Kandidatin hat sich Frau Sieglinde Utz-Tafelski zur Wahl gestellt. Leider konnte sie aus gesundheitlichen Gründen an diesem Wochenende nicht anwesend sein. Sie wurde von der Mitgliederversammlung mit 2 Stimmenthaltungen ohne Gegenstimme zur stellvertretenden Vorsitzenden gewählt. Da auch zwei Revisoren in diesem Jahr nicht mehr zur Verfügung standen, mussten neue gewählt werden: Gudrun Koch und Hubert Weber sind neue Revisoren. Als Stellvertreterin ist Anni Wanger gewählt. Monika Rappenecker bleibt weiterhin im Ersatzfall verfügbar.

Fazit

Es bleibt festzuhalten, dass auch das 8. bundesweite Seminar auf großes Interesse gestoßen ist. Teilnehmer, die zum 1. Mal dieses Seminar besuchten, bestätigten, dass sie noch nie so viel und intensiv in einer so kurzen Zeit über die eigene Krankheit erfahren haben. Auch das „Zwischenmenschliche“ kam nicht zu kurz. Man hatte noch genug Zeit, alte Bekannte zu treffen und neue HSP-Betroffene kennen zu lernen.

„Man fährt heim mit einem tiefen Wohlgefühl, sich getroffen und ausgetauscht zu haben. Auch wurde viel Neues und das Flair der frohen Stimmung in den Alltag mitgenommen.

Das ganze Ambiente des Hotels passt zu dieser Stimmung“ - so die Aussage eines Teilnehmers.

Großer Dank gilt den Referenten, die den Verein unterstützen und auf ein Honorar verzichtet haben.

Die Bilder dieses Berichtes wurden von Hubert Weber aus der Region BaWü, Enno Teike aus der Region Nord sowie Uwe Daniek aus der Region NRW zur Verfügung gestellt.







Die Organisatoren dieses Seminars waren:
Karin Pieper, Ines Sieber und Uwe Daniek