



# HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Monica Eisenbraun  
Sophienstr. 96b, 76135 Karlsruhe

Internet: [www.hsp-selbsthilfegruppe.de](http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de)

## BERICHT zum bundesweiten Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. Vom 17. – 19.04.2015 in Braunlage

In diesem Jahr fand unser bundesweites HSP-Treffen nun zum elften Mal statt. Und es gab ein besonderes Jubiläum: Wir konnten das zehnjährige Bestehen der Selbsthilfegruppe feiern: Im November 2004 hatten sich die ersten Aktiven in Karlsruhe zusammengefunden und danach das erste bundesweite Treffen im Frühjahr 2005 in Hannoversch Münden organisiert.

Das RELEXA HOTEL BRAUNLAGE war nun schon zum neunten Mal unser Tagungsort und damit profitieren wir von einer gut eingespielten Organisation, einer freundlichen und hilfsbereiten Unterstützung aller Teilnehmer und unserer Aktivitäten.

Dieses Seminar wurde finanziell von der Techniker Krankenkasse unterstützt. Danke!

### **Freitag, 17.04.2015**

Nachdem der Vorstand, der Beirat und alle Aktiven bereits am Vorabend eine erweiterte Vorstandssitzung abgehalten hatten, wurde am Freitag Vormittag der Informationstisch mit vielen Büchern, Flyern, Broschüren und Material rund um die Themen „HSP - Unterstützung, Hilfsmittel, Beratung“ aufgebaut. Weiter wurden zwei Stellwände aufgestellt mit Fotos der Aktiven und deren Funktion sowie mit Quizfragen zu unserem 10-jährigen Jubiläum. Die neuen hellblauen Polohemden mit HSP-Aufdruck wurden vorgestellt, diese sind bei den Ansprechpartnern der jeweiligen Regionalgruppe erhältlich.

Die ankommenden Teilnehmer wurden schon in der Hotellobby von den Aktiven begrüßt, es wurden herzliche Wiedersehensfreuden geteilt sowie neue Teilnehmer angesprochen und eingeführt.

Die Veranstaltung begann dann für alle mit den Begrüßungsansprachen im großen Restaurant. Karin Pieper - als eine der Hauptorganisatorinnen neben Anni Wanger – begrüßte die etwa 110 anwesenden Personen und gab das Wort an die Vorsitzende des Vereins, Monica Eisenbraun. Diese begrüßte auch die schon anwesenden Referenten und den Herrn Bürgermeister von Braunlage, Stefan Grote. Nach einer Einstimmung auf den Ablauf der Veranstaltung übergab Monica Eisenbraun das Wort an den Bürgermeister, der zu unserer großen Freude wieder an diesem Eröffnungsabend teilnehmen konnte.

Nach einem Dreigänge-Menü und ausgiebigen Gesprächen an den langen Tischen klang der Abend in der Lobby des Hotels und an der Bar bei leckeren Cocktails oder anderen Getränken aus. Gute Gespräche miteinander, der Gedankenaustausch und das gegenseitige Mitteilen von Erfahrungen sind immer wieder eine sehr wichtige Säule unserer Treffen. Die Offenheit, sich anderen Menschen mitteilen zu können, die auch von der HSP betroffen sind und deren Angehörigen, die auch mit den speziellen Situationen vertraut sind, ist eben nur in einem Kreis von Mitbetroffenen so zu erleben. Im Alltag „draußen“ möchte jeder ja immer möglichst gut „funktionieren“ und sich nur wenig mit seinen Einschränkungen „outen“.

„Wie machst Du dieses ... und jenes?“, „Welche Medikamente nimmst Du aktuell?“ , „Wie kommst Du mit diesem oder jenem Hilfsmittel klar?“ – das sind die immer wieder sehr offen und direkt gestellten Fragen. Daneben kam aber auch der lockere Gedankenaustausch nicht zu kurz, Plauderei über Hobbys, Freizeit, Familie oder Beruf. Man konnte sich entspannen.

## Samstag, 18.04.2015 - Seminartag

Die Vorträge fanden wieder im Untergeschoss im großen Seminarraum BERLIN 1+2 statt.

Der erste Vortrag wurde von Herrn **Dr. Tim Rattay**, Neurologe am Universitätsklinikum Tübingen gehalten: „**Neues aus der HSP-Forschung.**“

Er berichtete, dass Frau Dr. Rebecca Schüle im August 2015 von ihrem Auslandsaufenthalt nach Tübingen zurück kehren wird. Aktuell sind insgesamt 85 Gene identifiziert, deren Defekt für die HSP mitverantwortlich ist, davon sind 72 Gene mit Namen belegt (SPG....)

Die HSP-Panel-Untersuchung, d.h. eine Gruppensuche nach veränderten Genen, ist weiter entwickelt worden und kann derzeit nach 120 Genen gleichzeitig suchen. Dabei wird auch die Dauer der Untersuchung immer länger, d.h. es dauert derzeit etwa 6 bis 9 Monate bis ein Ergebnis vorliegt. Von den anfragenden Patienten erhalten nur etwa 50 % ein Ergebnis, also die Feststellung, welches Gen bei ihnen betroffen ist. Bei den anderen 50% kann kein Gen gefunden werden.

Herr Dr. Rattay berichtete weiter, dass die Laborentwicklungen weiter voran kommen: Es werden aus Hautzellen im Labor Stammzellen erzeugt (Fibroblasten). Aus diesen Stammzellen können dann wiederum Nervenzellen gewonnen werden, welche gut auf die Erkrankung (Genveränderungen) im Labor untersucht werden können.

Ergebnisse aus der SPG4-Studie zeigen, dass die Pyramidenbahnen nicht so stark betroffen sind wie vorher vermutet, dass jedoch andere Nervenbahnen betroffen sind. Unter anderem hat man Veränderungen an den Leitungsbahnen festgestellt und auch, dass das Gehirn betroffen ist. Letzteres hat aber nur wenig Auswirkung auf die gesamte Verfassung des Patienten, d.h. es findet eine gute Kompensation der Defizite statt außer der Gehfähigkeit.

Erkenntnisse zu SPG35: Dieser Gendefekt ist extrem selten, es sind nur 36 Fälle weltweit bekannt. Kinder sind sehr früh betroffen, der Verlauf ist sehr schwer und eine komplizierte Form der HSP.

Zwischenergebnis zur Physiotherapiestudie/Fragebögen: Es gab 140 Rückläufe von ausgefüllten Fragebögen, das ist erfreulich viel. Wichtiges Ziel der Therapie wird die Sturzprävention sein, nachdem ermittelt wurde, dass 50% der Antwortenden im letzten Monat davor gestürzt waren. An der demnächst beginnenden Studie kann ein HSP-Betroffener teilnehmen, wenn

- eine klinische Diagnose vorliegt (genetische Diagnose ist nicht erforderlich),
- die Gehfähigkeit – auch mit Hilfsmitteln/Rollator – von 100 Metern in 3 Minuten gegeben ist,
- kein Botox gespritzt wurde und kein FES benutzt wird

Von den Teilnehmern werden dann 50 % mit der Physiotherapie behandelt und die anderen 50 % nicht.

Es sind fünf Besuche in Tübingen an der Klinik erforderlich:

- Ausgangsuntersuchung
- Erste Behandlungsphase: Übungen zur Selbstanwendung, ca. 15-30 Minuten täglich,
- Zweite Behandlungsphase,
- Kontrolluntersuchung nach 10 Wochen
- Abschlussuntersuchung nach 6 Monaten

Mit Endergebnissen wird dann nach ca. zwei Jahren Laufzeit gerechnet. Bewerber mögen sich bitte über das Sekretariat von Prof. Schöls anmelden.

Diese Studie wird finanziert von „Ge(h)n mit HSP“.

Dann erläuterte Dr. Rattay die zwei Projekte, welche von unserem Verein mit finanziert werden:

Errichtung einer europaweiten Datenbank (zentrales Register), in die 9 Unikliniken Daten einspeisen werden. Vorhandene Daten aus dem GenMove sowie DZNE-Projekten werden mit erfasst.

Im zweiten darauf folgenden Projekt werden die Verlaufsp Parameter zur HSP gesammelt und eingegeben.

Schließlich erklärte Dr. Rattay die Möglichkeit eines jeden HSP-Betroffenen, eine Verfügung zu verfassen (am besten in einer Vorsorgevollmacht festlegen), dass er seine Einwilligung zur Entnahme einer Gewebeprobe für die **Forschung „Pathologie – post-mortem“** geben könne. Dieses würde der HSP-Forschung enorm helfen. Es ist dazu ein Gespräch in Tübingen zur Aufklärung erforderlich und danach wird die Einwilligung schriftlich verfasst.

Der zweite Vortrag wurde von Herrn **Dr. Stephan Klebe**, Neurologe der Universitätsklinik Würzburg gehalten mit dem Thema „**Behandlung der Spastik mit Botulinumtoxin bei der HSP**“. Zunächst erklärte er, dass das Nervengift bereits 1895 entdeckt wurde und 1968 erstmals zum medizinischen Einsatz kam. Es wird in den Muskel gespritzt, nicht in oder an einen Nerv. Die Wirkung tritt nach ca. 7 bis 10 Tagen ein. Botulinumtoxin kann Krämpfe reduzieren, die Spastikschmerzen lindern und die Beweglichkeiten, besonders während der Physiotherapie verbessern. Nach seinen Erfahrungen haben etwa 50 % seiner Patienten eine positive Wirkung gespürt wie etwa weniger Stürze, besseres Gangbild, verlängerte Gehstrecke.

Als mögliche Nebenwirkungen benannte Dr. Klebe eine verstärkte Parese bei zu hoher Dosis (lokal) oder Lähmung der Beine (regional) oder Kopfschmerz, grippale Symptome bzw. Bildung von Antikörpern, wenn zu oft oder nicht mit mindestens 8 Wochen Abstand gespritzt wird (systemisch).

Derzeit ist Botox nicht zugelassen für die Behandlung von HSP und wird von den Kassen nicht bezahlt, jedoch kann versucht werden, eine Einzelfallgenehmigung zu bekommen. Bei der Diagnose „Blasenschwäche“ ist Botox zugelassen.

Danach nannte Herr Dr. Klebe noch die derzeit gängigsten Medikamente, die zur Linderung der HSP-Symptome eingesetzt werden. Jedoch müssen oft deutliche Nebenwirkungen einkalkuliert werden.

Schließlich benannte Herr Dr. Klebe eine Klinische Studie an der Uni Würzburg, für die Patienten mit SPG11-Gendefekt gesucht werden. Sie mögen sich über die Telefonnummer 0931-20 12 31 69 bei ihm melden.

---

Der dritte Vortrag wurde von Herrn **Sven Carstensen**, selbst HSP-Betroffener gehalten zum Thema „**Pflegestufen und private Pflegeversicherung**“. Er erläuterte die Kriterien und Vorschriften, die bei der Beantragung einer Pflegestufe erfüllt sein müssen und beschrieb die Unterschiede bei Inanspruchnahme eines professionellen Pflegedienstes im Vergleich zu der Pflege durch Angehörige. Des Weiteren stellte er Möglichkeiten vor, die Deckungslücke zwischen staatlicher Pflegeversicherung und tatsächlich anfallender Kosten durch eine private Pflegezusatzversicherung zu decken.

---

Der vierte Vortrag von Herrn **Will N. Vance**, Facharzt für Urologie, MPH, MBA, Naturheilkunde und Sozialmedizin an der Klinik Beelitz lautete „**Botulinumtoxin für die Blase und Blasenschrittmacher**“. Herr Vance beschrieb die invasive sakrale Neuromodulation, also das Einsetzen eines Blasenschrittmachers. Zunächst wird als Testphase ein externes Gerät für ca. 2 Wochen angeschlossen. Bei positiver Wirkung erfolgt die Implantation operativ. Jede Urologische Klinik führt diesen Eingriff seit etwa 10 Jahren durch. Durch die Löcher (Öffnungen) im Sacralknochen werden Nadeln eingeführt, die exakt in der Blasenwand Strom abgeben können. Es sollte eine zweiseitige Stimulation, also mit 2 Drähten und 2 Nadeln, eine an jeder Seite der Blase gewählt werden, um mit größerer Sicherheit zu stimulieren. Der Strom wird durch eine Batterie gegeben, die operativ unter der Haut eingesetzt wird und ca. 2-5 Jahre hält, bis sie erneuert werden muss. Der Patient steht dann dauerhaft unter Strom, den er nur ausschaltet, wenn die Blase entleert werden soll. Nach der Implantation sind regelmäßige Kontrollen über ein separates Arztgerät erforderlich. Jeder Interessent sollte sich ausführlich vor einem möglichen Eingriff über die Vor- und Nachteile, die Nebenwirkungen und Folgebehandlungen aufklären lassen.

Dann sprach Herr Vance über den Einsatz von Botox in der Urologie. Die Injektion in die Blasenwand sowie in den Blasen-Schließmuskel kann stationär unter Vollnarkose oder ambulant mit lokaler Narkose erfolgen. Im Prinzip sind keine Nebenwirkungen bekannt, jedoch ist die Dosierung der Botox-Einheiten schwierig zu schätzen. Bei Überdosierung kann das Wasserlassen beeinträchtigt sein.

Alle vier medizinischen Fachvorträge werden separat auf unsere Homepage zum Nachlesen gestellt.

---

Der letzte Vortrag dieses Seminartages wurde von der Pressereferentin der Tom Wahlig Stiftung (TWS), Frau **Nicole Albers** gehalten. Sie berichtete von einer Jahresarbeit einer Schülerin, Leonie Brendel,

welche in beeindruckender Weise aus ihrer Sicht als Patenkindes von Dr. Henry Wahlig die Auswirkungen und den Umgang mit der HSP beschreibt. Neben ihrem Onkel hat sie auch einige weitere HSP-Betroffene interviewt und einen Selbstversuch beschrieben, bei dem sie sich Wasserflaschen als Gewichte an die Beine geklebt hat, um die Schwere beim Gehen am eigenen Körper zu erspüren – sie war schockiert von dem Effekt.

Frau Albers berichtete von den Aktivitäten der TWS:

- einer Abendveranstaltung zum Tag der Seltenen Erkrankungen (TDSE) mit Vorträgen und Musik im Februar 2015,
- dem jährlichen TWS-Symposium mit internationalen Forschern, welches gerade an diesem Wochenende in Graz/Österreich stattfindet, sodass die Herren Tom und Henry Wahlig dieses Mal nicht nach Braunlage kommen konnten,
- einer Veranstaltung „10 Jahre ACHSE“ in Berlin am 25.09.2014 (HSP-Verein ist Mitglied),
- einer Schulveranstaltung in Österreich – „potato challenge“-Aktion mit Sponsoring Lauf,
- Teilnahme am EURORDIS-Treffen in Berlin (HSP-Verein ist dort auch Mitglied),
- Einem Forscher-Workshop in Münster bei der TWS,
- Herstellung einer aktuellen, neuen DVD zum Thema „Physiotherapie bei HSP“ (60 Minuten). Diese ist zum Preis von Euro 20,- über die TWS-Homepage zu bestellen, für Patienten und Therapeuten geeignet und ein Ausschnitt von 2 Minuten ist auf der TWS-Homepage anzuschauen.

Frau Albers wies noch auf einen Spendenlauf an der Hochschule Hannover am 20. Mai 2015 hin: Da werden auch Dr. Henry Wahlig sowie andere Sportlerteams teilnehmen.

### **Sonntag, 19.04.2015 - Mitgliederversammlung**

Die diesjährige Mitgliederversammlung wurde um 9 Uhr eröffnet. Es waren 48 Mitglieder anwesend. Unter TOP 7 berichtete die Vorsitzende über die neuen Forschungsprojekte, die vom Verein mit finanziert werden. Dann über den Besuch bei der Tom Wahlig Stiftung, wo unter anderem die Idee besprochen wurde, einen gemeinsamen Medizinischen Beirat zu gründen, der den Verein auch in allen medizinischen Fachfragen beraten kann.

Der stellvertretende Vorsitzende berichtete über die Kontakte zu der Interessengemeinschaft „Ge(h)n mit HSP“ und der Bereitschaft zur Zusammenarbeit.

Manuela Brickl berichtete vom Regionaltreffen in Paulushofen/Bayern zum „Tag der Seltenen“, an dem auch von der ACHSE gestiftete rote Luftballons steigen gelassen wurden.

Monica Eisenbraun kündigte an, dass auf der nächsten Mitgliederversammlung in 2016 einige Änderungen an der Satzung vorgelegt und beschlossen werden sollen, die derzeit in Zusammenarbeit mit einem Rechtsanwalt der ACHSE vorbereitet werden. Auch das Thema Copyright wird mit Beratung durch den Anwalt behandelt.

Als Fachthemenberater „Pflegeversicherung, Schwerbehindertenausweis und Rente“ stellte sich neu Herr Sven Carstensen zur Verfügung.

Als neues Beiratsmitglied wurde Herr Uwe Lange / Region Mitteldeutschland berufen.

Als neuer Ansprechpartner zum Thema Reha-Maßnahmen hat sich Herr Uwe Daniek zur Verfügung gestellt.

Wir danken allen Dreien für ihre Bereitschaft.

Unter TOP 8 legte der Schatzmeister den Finanzplan 2014 noch einmal zur Genehmigung vor. Die Mitgliederversammlung genehmigte diesen einstimmig. Danach erläuterte er die Ausgaben und Einnahmen im vergangenen Jahr. Nach der Bestätigung der Kassenprüfung wurde der Vorstand durch Handzeichen von der Mitgliederversammlung entlastet. Schließlich wurde der Haushaltsplan für 2015 vorgestellt, diskutiert und genehmigt.

**ACHTUNG:** Hubert Weber bat sehr dringend alle Mitglieder um Mitteilung an ihn sowie an den Regionalgruppenleiter, wenn sich **Daten für die Mitgliederliste ändern**, also Adresse – Telefonnummer – Email. Es ist sehr hinderlich, wenn die Mitgliederliste veraltete Daten enthält und die Empfänger nicht erreichbar sind.

Gegen 11 Uhr wurde die Mitgliederversammlung beendet.