

Bericht vom 13. HSP-Bundestreffen

Das traditionelle jährliche Bundesseminar der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e. V. fand nach zwei Jahren durch Corona bedingter Pause in diesem Jahr endlich wieder als Präsenzveranstaltung statt:

Vom Freitag bis Sonntag, 1. – 3. Juli 2022, trafen sich etwa 110 Teilnehmer im Harz, im relexa hotel Harz-Wald in Braunlage.

Das diesjährige Treffen stand unter dem Motto „AKTIV und MOBIL“

Schwerpunkt waren die Fachvorträge:

- Pflegeversicherung 2022 – Neuerungen, Rechte, Pflichten
- Physio- und Ergotherapie – Wie bewahre ich meine Mobilität?
- Allgemeines und Neues zur HSP:
Aktuelles aus Wissenschaft und Forschung,
Vorstellung der treatHSP.net-Spezialambulanz an der Uni Bonn
Forschungsprojekt „Transkranielle Magnetstimulation – wie könnte HSP damit therapiert werden?
- Hilfsmittel zum Ausgleich einer Geh-Behinderung – Wie bleibe ich aktiv und mobil?
- Die Tom Wahlig Stiftung und ihre Social Media Arbeit

Freitag, 1. Juli 2022

Ab mittags trafen die Teilnehmer aus ganz Deutschland ein: HSP-Betroffene und ihre Angehörigen, interessierte Gäste und die Referenten. Sie wurden in der Hotel-Lobby vom Organisationsteam und den Regionalgruppenleitern begrüßt und mit einer Informationsmappe zur Veranstaltung sowie Namensschild ausgerüstet, damit sich die Teilnehmer untereinander leicht ansprechen können.

Bereits um 17 Uhr fanden sich alle im großen Vortragsraum ein zu dem ersten Vortrag von **Frau Dr. Gisela Löhberg** (Landesvertreterin „wir pflegen“ Niedersachsen) „**Pflegeversicherung 2022 – Neuerungen, Rechte, Pflichten**“.

Christian Sperling vom diesjährigen Organisationsteam, zu dem auch Birgit Zeiss und Peter-Michael Gold gehören, begrüßte die Referentin und alle Teilnehmer sehr herzlich.

Frau Dr. Löhberg erläuterte übersichtlich und sachlich die Struktur und Aufbau der aktuellen Pflegeversicherung und gab Ratschläge und Hinweise an die Zuhörer, was bei der Beantragung zu berücksichtigen sei und welche Rechte die Pflegegeldempfänger haben. Anschließend wurden Fragen zum Thema diskutiert und beantwortet.

Zum gemeinsamen Abendessen begrüßte die Vorsitzende des Vereins, Monica Eisenbraun die Teilnehmer und betonte ihre Freude, viele neue Mitglieder in den Kreis der HSP-Betroffenen aufzunehmen sowie viele langjährige Mitglieder wieder zu sehen.

Im Anschluss an das Abendessen fand wie immer ein geselliges Beisammensein in der Hotel-Lobbybar statt mit vielen fröhlichen und informativen Gesprächen mit Austausch von Erfahrungen.

Samstag, 2. Juli 2022 ab 9 Uhr

Physio- und Ergotherapie – Wie bewahre ich meine Mobilität?

Peter Gold vom Organisationsteam begrüßte die Teilnehmer und erläuterte den Ablauf der kommenden drei Stunden. Er stellte das **Team von sechs Physio- und Ergotherapeuten aus Ellwangen** vor und bat alle Teilnehmer, sich in die sechs verschiedenen Übungsräume zu begeben, und zwar aufgeteilt nach den groben Kategorien:

- Im Rollstuhl
- Mit Rollator gehend
- Frei oder mit Gehilfen gehend

Die sechs Therapeuten wechselten dann im Stundentakt von einem Raum zum nächsten. So konnten die ca. 20 Teilnehmer pro Raum drei verschiedene Therapeuten kennen lernen, welche jeweils unterschiedliche Übungen vorstellten, vormachten und von den Teilnehmern mitmachen ließen.

Die Übungen hatten die Schwerpunkte

Dehnung – Bewegung – Kraft – Gleichgewicht – Koordination.

Es wurde sehr positiv empfunden, dass viele Übungen sich an Alltagssituationen orientierten, wie z.B. „Freier Sitz – ohne Anlehnen, Socken anziehen - dazu Kniffe und Anzieh-Hilfen, Fußsohlen-Stimulation mit Rapskern-Kiste oder Kunstrasen-Matte oder Faszien-Ball“, Aufstehen vom Stuhl.

Im Stehen wurden Bewegungen der Arme probiert – „Brustschwimmen“ „Früchte pflücken“ oder der Beine: Gewichtsverlagerung im Stand, Fußbelastung vor-rück, links-rechts.

Ein Terraband wurde von allen eingesetzt oder ein Blatt Papier unter einen Fuß gelegt, um diesen auf dem Boden zu schieben. Solche einfachen Hilfsmittel helfen bei den täglichen Übungen, die für alle von uns dringend empfohlen wurden.

Nach der Mittagspause trafen sich alle Teilnehmer wieder im großen Vortragsraum zum Referat von **Frau Dr. Xenia Kobeleva**, Klinik für Neurologie am Universitätsklinikum Bonn, zu den Themen:

Allgemeines und Neues zur HSP:

Aktuelles aus Wissenschaft und Forschung,

Vorstellung der treatHSP.net-Spezialambulanz an der Uni Bonn,

Forschungsprojekt „Transkranielle Magnetstimulation (TMS) – wie könnte HSP damit therapiert werden?“

Mit Hilfe von Schaubildern erläuterte Frau Dr. Kobeleva die Symptome der HSP, die Wirkungsweise der Nervenbahnen, Zusammenspiel von Nerv und Muskel und Auswirkungen von Fehlsteuerungen. Ein Schaubild zeigte auf, dass im Durchschnitt ein HSP-Betroffener erst 22 Jahre nach Ausbruch der Krankheit eine Gehhilfe benötigt.

Ein anderes Schaubild zeigte, dass nur bei etwa 50 % aller Gen-Untersuchungen ein verursachendes Gen gefunden wird. Derzeit sind über 80 verursachende Gene bekannt.

Frau Dr. Kobeleva unterstrich, dass nur mithilfe patientenorientierter Forschung neue Behandlungen und Diagnosewege gefunden werden – nicht durch Theoretisieren.

Das Netzwerk treatHSP.net verbindet die Partner-Kliniken, die an der HSP forschen. Man arbeitet an diversen Studien, etwa zur Erkennung von

- Frühen Krankheitssymptomen
- Dem natürlichen Verlauf der HSP
- Neuropsychologischen Auffälligkeiten
- zu experimentellen Studien, um molekulare Mechanismen besser zu verstehen.

Für die neue Studie „TMS bei HSP“ werden noch ca. 30 Probanden mit einer Gehfähigkeit von ca. 25 m gesucht, d.h. Frau Dr. Kobeleva rief zur Teilnahme auf. Wer sich zuerst bewirbt, hat Vorrang. Die HSP-Selbsthilfegruppe finanziert die Reise- und Hotelkosten der Probanden; es wird über eine Pauschale abgerechnet. Studienbeginn soll Herbst 2022 sein.

Der nächste Vortrag „**Hilfsmittel zum Ausgleich einer Geh-Behinderung – Wie bleibe ich aktiv und mobil?**“ wurde vom Inhaber der Firma **STEINKE – Orthopädie - Center GmbH** eingeleitet und von einem Reha-Techniker, Herrn Stadler, weitergeführt. Nach Erläuterungen zum allgemeinen Procedere von Patientenuntersuchung, Hilfsmitteldefinition, Angebotsformulierung mit Antrag an die Krankenkasse zur Kostenübernahme wurden verschiedene Rollstühle und Rollatoren gezeigt und erklärt.

Im Außengelände hatte unser Mitglied Andreas Scharf einen **Rollstuhl-Parcours** aufgebaut und interessierte Teilnehmer bekamen dort die Gelegenheit, das Rollstuhlfahren über Hindernisse auszuprobieren.

Am Ende des Seminar-Tages fanden sich alle Teilnehmer zum letzten Vortrag zusammen:

Christina Hofacker, bei der **Tom-Wahlig-Stiftung (TWS)** tätig im Bereich Social Media und PR, erläuterte die Arbeit der TWS:

- Förderung der Forschung zu HSP
- Hilfe für Betroffene und Angehörige
- Sammeln von Spendengeldern
- Veranstaltung eines jährlichen internationalen Symposiums zur HSP-Forschung

Sie persönlich kümmert sich neu um die Präsenz der TWS in den sozialen Medien, also auf Facebook, Twitter, Instagram, YouTube und WhatsApp. Seit März 2022 hat sich die Anzahl der Follower auf Facebook enorm gesteigert. Sie betonte die Wichtigkeit, dass die HSP in Social Media ein Gesicht zeige. Dort erzählte persönliche Geschichten sprechen die Nutzer an.

Es ist das Ziel ihrer Arbeit, mehr Reichweite zu bekommen, neue Follower zu finden und sich zu vernetzen. Der Aufruf von Christina Hofacker ging an alle, dort mitzumachen, die TWS-Seiten anzuklicken oder selber darauf Geschichten zu erzählen und Beiträge einzustellen.

Am Ende dieses langen und interessanten Tages verabschiedete die Vereinsvorsitzende Monica Eisenbraun die Teilnehmer und drückte ihren Dank an alle Referenten sowie das Organisationsteam aus.

Das Bundestreffen endete mit der am **Sonntag, den 3.7.2022 um 9 Uhr** stattfindenden **Mitgliederversammlung** des Vereins.

Aktuell können wir mitteilen, dass das nächste **HSP-Bundestreffen für 2023 geplant ist für Freitag, 30.06.2023 bis Sonntag, 02.07.2023** - wieder in Braunlage.

Auf der Homepage sind in Kürze alle Vorträge der Referenten, Fotos sowie die Medienberichte zum Bundestreffen zu finden. Auch die Termine der kommenden Regionalgruppen-Treffen sowie Berichte dazu werden unter News auf www.hsp-selbsthilfegruppe.de veröffentlicht.

Kurzporträt:

Im gemeinnützigen Verein HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. haben sich rund 600 Mitglieder zusammengefunden, die in 8 Regionalgruppen organisiert sind (Stand 06/2022). Ihr Hauptziel ist die Hilfe zur Selbsthilfe. Sie unterstützen HSP-Forschungsprojekte, um so mittelfristig das Leben mit der HSP zu erleichtern und langfristig die HSP einzudämmen. HSP (**H**ereditäre **S**pastische **S**pinalparalyse) ist eine Krankheitsgruppe, die zu den seltenen Erkrankungen zählt. Für die HSP ist eine spastische Steifheit der Muskulatur der Beine typisch.

Die HSP ist eine erblich bedingte Krankheitsgruppe, die eine Vielzahl an neurologischen und klinischen Erscheinungsformen zeigt. Nach heutigen Schätzungen sind in Deutschland etwa 8.000 Menschen betroffen, damit gehört HSP zu den seltenen Erkrankungen. Die Forschung hat bis heute bereits schon über 130 Gene entschlüsselt, die HSP hervorrufen. Der Krankheitsverlauf ist sehr individuell und doch ähneln sich die Symptome, wie das Stolpern oder das starke X-beinige Gehen. Als Therapie wird heute vor allem Physiotherapie empfohlen.

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe erhalten Informationen zu Medikamenten und Behandlungsmöglichkeiten, die die Handicaps der Krankheit mindern können, sowie Tipps und Informationen zum Leben mit HSP. Außerdem gibt es regionale Gruppen in fast allen Bundesländern, deren Mitglieder sich regelmäßig zum Erfahrungsaustausch treffen.

Die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. ist Mitglied in der „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“ ACHSE und in der „European Organisation for Rare Disorders“ EURORDIS. Die Selbsthilfegruppe arbeitet zudem eng mit der Tom Wahlig Stiftung (TWS) zusammen, die sich für die Erforschung der HSP einsetzt.

www.hsp-selbsthilfegruppe.de