



Das 2008er Treffen der HSP'ler Ein Treffen voller Bewegung!

Einfach großartig: wiederholt kam es auch in diesem Jahr weltweit zum größtem HSP'ler Treffen in Deutschland. Mit großem Interesse haben

erneut mehr als 200 Gäste am vierten bundesweitem Treffen teilgenommen, das zu einem großem Erfolg wurde.

Braunlage, den 25. April 2008

Es war schon bewegend. Bereits in den frühen Mittagsstunden trafen die ersten Gäste ein. Herzliche Begrüßungen der Gäste, die sich aus den letzten Jahren bereits kannten und die freundliche und zuvorkommende Aufnahme der „Neuen“ prägte die ersten Stunden. Sehr schnell kam es



zu einem intensiven Austausch von Neuigkeiten sowie

von Schilderung eigener Erfahrung. Schließlich hatten sich viele ja ein Jahr lang nicht gesehen. Natürlich wurden auch die vergangenen Treffen noch einmal in Erinnerung gerufen. „Das was ich im letzten Jahr zu Therapien gehört habe, war wirklich sehr hilfreich. Ich freue mich auf die Neuigkeiten in diesem Jahr“, so ein Gast aus Sachsen.



Am Abend hieß Rudi Kleinsorge zunächst alle Gäste des Treffens willkommen. Er wies besonders auf die Bewegung hin, die sich

durch zahlreiche Projekte innerhalb der HSP-Forschung einstellen kann. Er hob gezielt

die Aktivitäten des neu gegründeten Vereins hervor und rief alle Gäste zum aktiven Mitwirken auf.

Das Abendessen bot eine Vielzahl von Möglichkeiten zum intensiven Gedankenaustausch. Natürlich standen hier bereits neue Erfahrungen und Erkenntnisse im Vordergrund. Viel Gäste nutzten die sich bietenden Möglichkeiten, um

erste Gespräche mit den Fachreferenten zu führen. Bereits der Freitag war ein Auftakt nach Maß.



26. April 2008

Die kompetenten Fachvorträge und offenen Gespräche zu den Themen rund um die HSP, stellten am Samstag die eigentlichen Highlights des Treffens dar. Im Eingangsvortrag wurden für alle interessierten Gäste zunächst die Grundlagen der HSP nochmals dargestellt. Wo setzt sich unsere Erkrankung fest, wie arbeiten unsere Gene und wie hoch sind die Vererbungsrisiken? Die Fragestellungen wurden thematisiert und in verständlicher Form beantwortet.



Frau Dr. Anne-Dorte Sperfeld vom Uniklinikum in Ulm, ging in ihrem Vortrag auf die immer wieder gestellten Fragen zum Unterschied

zwischen der reinen und der komplizierten Form der HSP ein. Für die Zuhörer war es von hohem Interesse, die sehr unterschiedlichen Symptome erklärt zu bekommen und zu erfahren, dass die komplizierte HSP wesentlich seltener auftritt als die reine Form.



Auch der Folgevortrag von Herrn Dr. Christian Beetz von der Universität Jena war mit Spannung erwartet worden. Herr Dr.

Beetz, der erst im letzten Jahr für seine Forschungsarbeiten an der HSP durch die Wahlig-Stiftung ausgezeichnet wurde, stellte anschaulich die Wege dar, auf denen sich die Forschung an der HSP derzeit befindet. Er machte auch klar, dass die Ziele langfristig sind.



Frau Kathrin Schönrrath von der Betreuungsbehörde Teltow, vermittelt in ihrem Vortrag eindrucksvoll den

Sinn und den Zweck der Vorsorgevollmacht. Sie zeigte eindrucksvoll auf, dass zum Abschluss einer solchen Vereinbarung ein unbedingtes Vertrauen erforderlich ist. Schließlich trifft ja der Bevollmächtigte in Notsituationen Entscheidungen für den in Not geratenen. Auch HSP'ler kann das treffen.

Die Mittagspause bot nach den sehr interessanten ersten Vorträgen genügend Raum, das gerade gehörte in Gesprächen zu vertiefen. Dabei kam das Mittagessen beinahe zu kurz.

Immer wieder waren Sätze zu hören wie: „*Ich hätte es nicht geglaubt, dass die Forschung so intensiv an der HSP arbeitet*“, oder „*es ist wirklich hilfreich für mich, dass ich nun den Unterschied zwischen der reinen Form und der komplizierten Form der HSP besser verstehe*“. Ebenso wurde oft

besprochen, dass eine Vorsorgevollmacht eine sinnvolle Absicherung darstellt, die helfen kann, die eigene Freiheit lange zu erhalten. Jedem Gast wurde klar, dass der Vormittag bereits viel in Bewegung gesetzt hat.



Der Nachmittag war zunächst überschrieben mit dem Thema „*Psychologische Probleme durch die HSP*“.

Herr Dipl. Psychologe Rainer Beese von der Rehaklinik in Bad Sooden zeigte auf, dass es eine Notwendigkeit ist, die HSP als unverschuldeten Teil des Lebens anzunehmen. Er stellte dar, wie wichtig eine offene Auseinandersetzung mit dem gesundheitlichen Problem in den

verschiedenen Entwicklungsphasen der Krankheit ist. Er hob sowohl die Eigenverantwortung wie auch das notwendige gute Verständnis mit den behandelnden Ärzten hervor.

Der Vortrag von Herrn Beese wurde anschließend in einer Podiumsdiskussion so vertieft, dass HSP'ler und deren Lebenspartner an vielen Beispielen den Umgang mit den psychologischen Handicaps aufzeigen konnten. Den Zuhörern wurden interessante und gute Lösungsmöglichkeiten vorge-

stellt. Es ergab sich sehr klar, dass es DIE EINE Lösung nicht gibt. Psychologische Probleme lassen sich nur mit Ruhe und Verständnis lösen. Allen Gesprächsteilnehmern



und ganz besonders der Leiterin dieser Diskussion, Frau Gudrun Diller-Etz gebührt ein herzliches Dankeschön.

Den nächsten Höhepunkt des vierten bundesweiten Treffens stellten die offenen Gespräche und die Präsentation von sinnvollen Hilfsmitteln dar. Jeder Gast hatte sich vorab zu einem der Gesprächskreise angemeldet und konnte hier ganz gezielt seine Fragen stellen. Jeder Gesprächskreis war mit einem Experten und einem fachkundigen Moderator besetzt. So war die Grundlage geschaffen worden, dass interessante und themenorientierte Gespräche zu guten Ergebnissen kommen sollten.

Die erste Gesprächsrunde befasste sich mit dem Themenbereich „*Medikamente und sonstige Therapien; Umgang*



mit den Symptomen“. Die positiven Wirkungen von bestimmten Medikamenten wurden genauso offen angesprochen, wie auch die möglichen Nebenwirkungen. Es ließ sich

als Ergebnis festhalten, dass es die eindeutige Aussage zur Qualität der Wirkung auf die HSP-Symptome nicht gibt. Die Wirkung aller Therapieformen ist bei der Gruppe der Erkrankten sehr unterschiedlich. Ein Ausprobieren dieser Therapien ist also für jeden angesagt.

Im zweiten Gesprächskreis stand das Thema zur ursächlichen Entwicklung einer Therapie im Mittelpunkt. Zunächst erarbeitete sich diese Gruppe die Definition des Begriffs ursächliche Therapie. Mit Hilfe

dieser Definition ließ sich klar erkennen, dass es momentan keine Therapie gibt, die in der



Lage ist, die Genmutation zu korrigieren. Selbst Wirkstoffe, wie der in Entwicklung befindliche Stoff PTC124, korrigieren nicht die Mutation, sorgen möglicherweise jedoch dafür, dass der Fehler unwirksam

wird. Um hier grundsätzlich weiter zu kommen, ist eine aktive Unterstützung durch die Gruppe der HSP'ler erforderlich. Eine Teilnahme an Studien ist hier unbedingt notwendig. Die Erfolge des Projekts GeNeMove wurden herausgestellt.

In der dritten Gesprächsrunde ging es um die Vorsorgevollmacht, die ja bereits in einem Vortrag thematisiert worden war. Es wurde herausgearbeitet, dass die rechtzeitige Erteilung einer solchen Vollmacht an eine Person des Vertrau-

ens die bessere Alternative ist als die Bestellung eines „Betreuers“ durch das Familiengericht, wenn plötzlich die Situation auftritt, die eigene Entscheidungen unmöglich machen.

Diese Vollmacht zu erteilen empfiehlt sich prinzipiell für jeden. Die Notwendigkeit dazu steigt mit zunehmendem Lebensalter aber auch mit der Zunahme körperlicher Beeinträchtigungen. Verschiedene Möglichkeiten, dem Einzelfall gerecht werdend, wurden erörtert.

Schließlich vertiefte der vierte Gesprächskreis sehr intensiv das im Spezialvortrag und in der Podiumsdiskussion gehörte zum Thema Psychologischer Umgang mit der HSP.



Viele persönliche Erlebnisse wurden geschildert. Die Teilnehmer der Runde erkannten

dass es eine große Menge von sehr unterschiedlichen Möglichkeiten gibt, mit psychologischen Problemen, die durch die HSP ausgelöst werden, umzugehen. Die Gesprächsrunde vertiefte auch das Thema Depression bei der HSP. Hier kam als klares Ergebnis heraus, dass bei einer solchen gesundheitlichen Störung die Betreuung durch einen Arzt und/oder Psychologen der einzig sinnvolle und hilfreiche Weg ist.

Die besprochenen Themen erzeugten neue Sichtweisen.

Einen breiten Raum nahm die Präsentation unterschiedlicher



Hilfsmittel ein, mit denen den Erkrankten das tägliche Leben erleichtert werden soll. Die ausgestellten Geräte zeigten die Vielfalt der Entwicklungen auf und verdeutlichten die unterschiedlichen Möglichkeiten

zum Einsatz dieser Geräte. Natürlich konnten die ausgestellten Produkte getestet werden. Es zeigten sich die sehr speziellen Anforderungen, die an die Funktion gestellt wurden. War es bei einem HSP'ler das Gewicht des Hilfsmittels, das für ihn die Entscheidungsgrundlage bildete, so war es bei einem anderen die Bewegungsfähigkeit oder die Nutzung als Sportgerät. Andere Teilnehmer dieser Runde fanden gute Lösungen in den vorgestellten elektrischen Antriebssystemen. Diese Präsentation war eine gute Hilfe.



Nach einer kurzen Pause folgte ein Vortrag von Dr. Wahlig, in dem er auf die erreichten Erfolge der Stiftung einging. Auch das vor zwei Wochen stattgefunden Symposium habe hier ein weiteres Leuchtzeichen gesetzt, zumal diese Veranstaltung ganz bewusst international aufgebaut wurde.

Zur Darstellung der Ergebnisse des Projekts „Laufbandstudie“ hatte Herr Dr. Wahlig den verantwortlichen Arzt

dieser Studie, Herrn Dr. Heimbach von der Universitätsklinik Freiburg mitgebracht. Der erklärte zunächst das Konzept des Projekts und zeigte die eindrucksvollen Ergebnisse mit sehr aussagefähigen Schautafeln auf.



Sowohl Dr. Heimbach, wie auch Dr. Wahlig bedankten sich bei den Mitgliedern des Vereins für das engagierte und kooperative Mitarbeiten im Projekt.



In seiner Tageszusammenfassung hob Uwe Mehring, als Mitglied des Organisationsteams, die erkennbar guten Ergebnisse des Wochenendes hervor. Er bedankte sich bei allen Referenten für ihr Engagement, die dafür erneut starken Applaus erhielten. Er zeigte auf, dass alle Gäste mit ihrer frischen Neugier und ihrem erkennbaren Interesse an den diesjährigen Themen den Grundstein für weitere Treffen dieser Art gelegt haben.

Die Gespräche beim Abendessen vertieften das am Tag Gehörte und boten Gelegenheit, noch offene Fragen zu klären.

Natürlich bot sich zu dieser Zeit auch die Chance Themen anzusprechen, die nun wirklich gar nichts mit der Erkrankung zu tun hatten. Eine ausgesprochen gute Stimmung prägte den Abend, der sich durch die erkennbare Freude und die erfrischende Neugier aller Teilnehmer auszeichnete. Viele Gäste beschlossen, weiterhin miteinander in Kontakt zu bleiben, nicht nur um Neuigkeiten auszutauschen, sondern weil sie sich als sympathische Menschen kennen und schätzen gelernt haben.

„Natürlich bin ich im nächsten Jahr auch wieder dabei! Ich habe erkannt, dass ich mit meiner seltenen Erkrankung nicht alleine bin. Die Menschen unseres Vereins sind herausragend im Umgang mit der HSP.“ waren lobende Worte einer Dame aus NRW.



Ein großer Dank an das Sanitätshaus O.R.T. aus Göttingen (siehe www.o-r-t.de) und an die Firma Alesco (siehe www.alesco-huelse.de), die uns bei der Präsentation der Hilfsmittel hervorragend unterstützt

haben. Das erlebte Wochenende hat mit seinem Programm neue Bewegungsimpulse erzeugt und vermittelt. Bewegung ist das, was wir wieder erreichen wollen; unser Verein bewegt sich, und er erzeugt Bewe-

gung. Lasst uns gemeinsam für diese Bewegung ständig neue Impulse entwickeln.

Die Zusammenfassungen der Vorträge werden wir in den nächsten Wochen auf unserer Homepage veröffentlichen

27. April 2008

Am Sonntagmorgen fand im Rahmen des Jahrestreffens die erste Mitgliederversammlung des kürzlich gegründeten Vereins „HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.“ statt.

Bei einer hohen Teilnehmerzahl trafen die Darstellungen des



Vorstands zur Entwicklung des Vereins, zu seinen bisherigen Aktivitäten und zu den geplanten zukünftigen Aufgaben auf ein hohes Interesse.

Im Bericht stellte der Vorstand besonders die sich gut aufbau-

ende internationale Zusammenarbeit mit zahlreichen HSP-Gruppen dar. Er zeigte auf, dass die im Verein von den Mitgliedern erhobenen Daten zur Menge der nachgewiesenen Mutationen und zur Häufigkeit der unterschiedlichen Mutationstypen neue Erkenntnisse gebracht haben.

Ausgiebig aufgezeigt wurden mögliche medizinische Projekte, bei denen mit einer Unterstützung durch den Verein Ergebnisse erzielbar sein könnten. Besonders hervorzuheben waren die positiven Resultate aus Gesprächen mit den Fachverantwortlichen des Vereins.

Ausgiebig dargestellt wurde die finanzielle Unterstützung, die der Verein durch die gesetzlichen Krankenkassen erhielt. Die Gäste werden einen Teil Ihrer Kosten des Jahrestreffens erstattet bekommen.



Vom Verein wird derzeit eine Broschüre zur HSP entwickelt, die im Herbst gedruckt werden soll. Dankbar stellte der Vorstand die finanzielle Unterstützung durch die PSD-Bank Stuttgart und durch die SALUS-BKK dar.

Die Vereinsmitglieder konnten erkennen, dass ihr Verein bisher sehr gute Ergebnisse erzielt hat. Viele Mitglieder haben zugesagt, sich ganz gezielt dafür zu engagieren, dass die erfolgreiche Vereinsarbeit mit finanziellen Mitteln und öffentlichen Kontakten unterstützt wird.