



HSP-Treffen 2007 in Braunlage Weltweit das bisher größte HSP'ler Treffen

Ein erster Bericht zum 2007er Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland

Es ist kaum zu glauben: die Teilnehmerzahl am 2007er Jahrestreffen hat alle Rekorde gebrochen. Mehr als 200 Gäste machten das Treffen zum weltweit größten

HSP'ler Treffen, das bisher stattgefunden hat. Allen Gästen und vor allem den Referenten gebührt dafür eine besondere Anerkennung!

Braunlage, den 4.5.2007

Freitag, den 4. Mai. Es war ja nach den Erfahrungen der letzten Jahre nicht überraschend. Die ersten Gäste trafen bereits vor Mittag ein. „Unsere Treffen werden immer größer und immer interessanter! Da will ich in diesem Jahr noch mehr mitnehmen“. So erklärte eine junge Dame aus NRW ihre



zeitige Anreise. Bereits kurze Zeit später konnte man sie in intensiven Unterhaltungen

mit anderen Gästen sehen. Der Austausch von Neuigkeiten und die Schilderung von eigenen Erlebnissen standen gleich im Vordergrund. Die angereisten Gäste machten dieses Treffen zum bisher weltweit größten HSP'ler Treffen.



Lothar Riehl hielt am Abend die Begrüßungsansprache. „Es ist ein großer Erfolg aller HSP'ler, dass wir uns hier nun zum dritten Mal treffen. Allein die große Anzahl der Gäste

zeigt, wie intensiv alle am



Thema HSP interessiert sind.“ Lothar hob besonders hervor, dass die persönlichen Gespräche

mit den Fachreferenten und natürlich die Gespräche mit Gleichbetroffenen die Highlights des Treffens sein werden. Beim Abendessen wurden diese Gedanken gleich in die Tat umgesetzt. Gespräche mit den Referenten dienten dazu, erste Fragen zu klären und einen guten Gedankenaustausch zu beginnen.

Samstag, den 5. Mai.



Information steht heute im Vordergrund. Die ersten beiden Vorträge am Vormittag haben es bereits in sich. Herr Dr. Stephan Klebe von der Uniklinik in Kiel gehört mit zu der Gruppe der Forscher, die selbst Gene entdeckt haben, die die HSP auslösen können. Allein durch diesen

Hintergrund wird sein Vortrag zu einem Erlebnis für alle HSP'ler. Dr. Klebe hat das Verständnis für die Diagnose und die Therapie bei seinen Zuhörern auf ein neues Fundament gesetzt.

Mit großer Spannung erwartet wurde der Vortrag von Frau Dr. Schüle zum Projekt GeNeMove. Die Zahl der HSP-Patienten, die an diesem Projekt teilnehmen ist so hoch, dass alle Erwartungen übertroffen wurden. Die aufmerksamen Zuhörer bekamen einen guten Einblick in die bisherigen Ergebnisse und erhiel-



ten einen Überblick über die kurzfristigen und mittelfristigen Chancen, die erst durch das Engagement so vieler HSP'ler ermöglicht wurden. Der positive Bericht zur Entwicklung des Genchips fand besondere Aufmerksamkeit.



Dr. Henning Stolze, Chefarzt der Diaklinik in Flensburg, stellte in

seinem Vortrag die Therapieformen zu den spastischen Symptomen der HSP dar. Er beschrieb sehr verständlich die Vor- und Nachteile der Gabe von Tabletten zur Reduzierung

der Spastik im Vergleich zum Einsatz der Medikamentenpumpe, die in Patientenkreisen besser als Baclofen-Pumpe bekannt ist.

Wegen aktueller Entwicklungen zum Wirkstoff PTC124 stellte Rudolf Kleinsorge in Ergänzung des Programms die Möglichkeiten dieses Wirkstoffs dar. Er geht davon aus, dass PTC124 bei etwa 15% bis 20% der HSP-Erkrankten zum



Einsatz kommen könnte. Bedingung für einen Einsatz des Wirkstoffs ist das

Vorhandensein einer so genannten „Nonsense-Mutation“. Die klinischen Tests zum Wirkstoff zeigen bei zwei anderen Krankheiten gute Ergebnisse.

Die anschließende Mittagspause bot natürlich Gesprächsstoff im Überfluss. Da kam die gute Verpflegung im Hotel beinahe zu kurz. Es ist sehr gut nachvollziehbar, dass die Neuigkeiten aus den Vorträgen des Vormittags die Tischgespräche geprägt haben. Sätze wie „Jetzt lasse ich meinen Gen-Fehler doch untersuchen“, oder „Bis-



her wollte ich bei GeNeMove ja nicht mitmachen, aber nun

weiß ich, dass das falsch war. Ich bin sofort dabei“, oder „Die Vor- und Nachteile der Pumpe habe ich nun verstanden. Es ist kein Risiko, wenn ich mich auf den Einsatz der Pumpe untersuchen lasse“ waren Themen beim Mittagessen. Jedem Zuhörer wurde klar, dass der Vormittag bereits sehr viel bewegt hatte.

Das Nachmittagsprogramm begann mit einem Vortrag von Prof. Dr.



Wissel, Chefarzt der Rehaklinik Beelitz, zum Thema Physiotherapie und Botox. Es wurde klar

herausgearbeitet, dass eine Botox-Theapie nur dann einen Vorteil für den Patienten bringt, wenn die Botox-Injektion und die Physiotherapie als eine geschlossene Behandlungseinheit gesehen werden. Nur durch diese Kombination lassen sich wirklich gute Ergebnisse für den Patienten erzielen.

Die Therapeuten Frau Günzler und Herr Bömer aus der Rehaklinik Beelitz haben an-

schließend an drei Patienten die sinnvolle und zielgerichtete krankengymnastische Therapie aufgezeigt. Durch Prof. Wissel



wurden vorab die zu erreichenden Ziele definiert, die dann mit speziellen Einzelübungen umgesetzt wurden. Ein besonderer Dank gebührt neben den beiden Therapeuten auch den drei HSP-Patienten, die sich als „Testpatienten“ zur Verfügung gestellt haben. Das waren Anni Wanger, Henry Wahlig und Andreas Grüter.

Besonders hervorzuheben ist, dass zu diesen Übungen ein

Film gedreht wurde und dass das Produktionsteam von Joost de Haas (Niederlande) daraus eine DVD produzieren wird. Diese DVD soll von allen HSP-Betroffenen erworben werden und den eigenen Physiotherapeuten übergeben werden. Der Vertrieb dieser DVDs wird über die Tom-Wahlig-Stiftung erfolgen. Großer Dank dafür gebührt Herrn Dr. Wahlig und



dem Kuratorium der Stiftung.

Ein hohes Interesse wurde von allen beteiligten Personen den

offenen Gesprächen und der Präsentation zum behinderten-

gerechten PKW-Umbau entgegengebracht.

Die Gesprächsrunde zur Reha und zur Physiotherapie erarbeitete die Randbedingungen, die zu einer erfolgreichen und guten Therapie erforderlich sind. Besonders hervorzuheben ist hier als ein Ergebnis, dass nur eine dauerhafte, zielgerichtete und aktive Therapieform



wirklich hilfreich ist. Die

Bedingung, einer kontinuierlichen Wiederholung der erlernten Übungen zu Hause und die zeitnahe Wiederholung solcher therapeutischer Maßnahmen wurde als absolut notwendig zur Erfolg stabilisierung herausgearbeitet.

In der Gesprächsrunde zu Medikamenten erkannten die Teilnehmer, wie unterschiedlich sich sowohl die Einzelmedikamente wie auch die Einnahmemenge der Medikamente bei den HSP-Betroffenen zeigen. Es ergab sich als ein wesentliches Ergebnis, dass es von hoher

Wichtigkeit ist, die Erfahrungen und Erkenntnisse im Gebrauch der verschiedenen Medikamente untereinander auszutauschen und die eigenen Erfahrungen unbedingt auch an die Arztgruppen zu vermitteln, die sich in unserer Erkrankung intensiv engagieren.



In der Gruppe, die sich mit den



Grundlagen der HSP und dem Verständnis für die Krankheit befasste bleibt als wesentliches Ergebnis festzuhalten, dass jeder Betroffene nur dann die Vorgänge in seinem Körper richtig beurteilen kann, wenn ihm die Entwicklung der HSP in seinem Körper bewusst und

bekannt ist. Diese Gesprächsrunde sorgte dafür, dass Ängste zur Vererbung der HSP einen Namen bekamen. Es wurden Lösungen zum persönlichen Umgang mit den Symptomen der Krankheit erarbeitet.

In der Runde, die sich mit der Forschung an der HSP befasste, wurde erkannt, wie vielschichtig und wie intensiv an der HSP in vielen Ländern der Welt geforscht wird. Da die genetischen Mutationen erst in den letzten Jahren erkannt werden konnten, besteht nun eine Hauptaufgabe der Forschungen darin, die Gruppe der Genmutationen innerhalb der



Zellen zu vervollständigen. Es wurde herausgearbeitet, dass viele Genprodukte wie Spastin

und Atlastin Transportfunktionen in der Zelle wahrnehmen. Es wird mit den unterschiedlichsten Modellen, wie z.B. genetisch veränderten Tieren, an dieser Aufgabe gearbeitet, um die Folgen der Mutationen zu verstehen. In jedem Fall ist das Mitwirken von uns HSP'lern erforderlich um hier eindeutige Erkenntnisse zu erzielen.

Der behindertengerechte Umbau von PKWs stellt für viele HSP-Betroffene eine kaum überwindbare Hürde dar. Die Gesprächsrunde, die sich mit diesem Thema befasste, erkannte, welche Möglichkeiten und welche Notwendigkeiten es gibt, um auch HSP'ern die sichere und freudvolle Teil-



nahme im Straßenverkehr zu ermöglichen. Als ein wesentliches Erkenntnis dieses Gespräches bleibt festzuhalten, dass es eine Vielzahl von technischen Varianten gibt, durch deren Einbau im eigenen PKW die persönliche Flexibilität weitgehend erhalten bleibt.

Es gehört ja schon zur Tradition der bundesweiten Treffen, dass Herr Dr. Tom Wahlig den Schlussvortrag hält. Zu seinem heutigen Vortrag hatte er Herrn Prof. Dr. Stephan Sigrist gebeten, einzelne Projekte der TWS und deren Bedeutung für die Patienten darzustellen. Von

besonderem Interesse waren dabei die mittel- und langfristigen Perspektiven für Kinder und Kindeskiner. Die HSP-Betroffenen dankten Herrn Dr. Wahlig für seinen unermüdlischen Einsatz mit einem lang anhaltenden Applaus.



In den

Peter Thiele immer wieder das Engagement der Referenten und die gute Mitarbeit der Teilnehmer des Treffens hervor. „So“, erklärte Peter „legen wir ein gutes Fundament für eine gesunde Zukunft“. In seiner Abschlussansprache fasste Lothar Riehl die Ergebnisse nochmals kurz zusammen und umriss die zukünftigen

Aktivitäten unserer Gruppe. Auch Lothar bedankte sich nochmals bei allen Referenten, die mit lang anhaltendem Applaus verabschiedet wurden. Erneut bleibt als Ergebnis festzuhalten, dass wir gemeinsam eine Menge bewegen können. Denn: GEMEINSAM SIND WIR STARK!

Moderationsbeiträgen zu allen Tagesordnungspunkten hob

Die Gespräche am Abend rundeten in einer lockeren und entspannten Atmosphäre das erfolgreiche Wochenende ab. Hier wurden die gewonnenen Erkenntnisse vertieft, es wurden eigene Lösungen im Umgang mit der Krankheit vorgestellt und Vor- und Nachteile besprochen. In jedem Fall fand sich genügend Zeit auch über solche Themen zu sprechen, die gar nichts mit der HSP zu tun hatten. Dieser Abend war geprägt durch Neugierde, durch Freude, durch Lachen und durch das intensive Kennenler-

nen von sympathischen Menschen. „*Wir sind uns sicher, dass wir uns im nächsten Jahr alle wieder sehen werden. Ich weiß jetzt schon, dass ich in den nächsten Wochen mit*



einigen neuen Bekannten telefonieren werde. Vermutlich werden wir uns auch besu-



chen.“ Das war die persönliche Zusammenfassung eines Herrn aus Sachsen-Anhalt. „Dieses Wochenende war für mich ein Gewinn.“

Es soll hier nochmals erwähnt sein. Dieses 2007er Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland war das bisher größte HSP'ler –Treffen weltweit. Neben den zahlreichen positiven Rückmeldungen ist auch dieser Rekord eine Motivation, so weiterzumachen. Auf

diesem Weg gelingt es allen Teilnehmern, die HSP aus dem Schattendasein herauszuholen. Ein Dank gebührt auch dem Sanitätshaus O.R.T. aus Göttingen, das uns kostenlos die große Behandlungsliege zur Verfügung gestellt hat (siehe www.o-r-t.de). Die Zusam-

menfassungen der Vorträge werden in den nächsten Wochen auf unserer Homepage eingestellt werden. Auch zu den Ergebnissen aus den Gesprächskreisen werden wir die wesentlichen Eckpunkte erfassen und hier einstellen.