

Zusammenfassung des Gesprächs „Umgang mit den Symptomen und den Zusatzsymptomen bei der HSP – Medikamente und sonstige Therapien“

Aufgrund des sehr weiträumig gefassten Themas kam es in dieser Runde zu einer Vielzahl von Fragen aus unterschiedlichsten Bereichen, die wieder einmal klar zeigten, dass bei der HSP sehr individuelle Kombinationen von Symptomen vorliegen, für die dann auch eine Vielzahl von Therapiemöglichkeiten vorliegen. Die Fragen zu den meist sehr komplexen Sachverhalten wurden von der Expertin, Frau Dr. Sperfeld von der Uni-Klinik Ulm, ausführlich und allgemeinverständlich beantwortet.

Aufgrund der Themenfülle und den damit verbundenen Diskussionen kann für dieses Gespräch nur ein allgemeiner Überblick über die behandelten Themen gegeben werden.

Blase und Darm:

Wie kommt es bei der HSP zu Blasenstörungen? Anhand einer Skizze erklärte Frau Dr. Sperfeld, wie die Blasenfunktion im Zentralnervensystem gesteuert wird und wie die Schädigung der motorischen Bahnen Einfluss auf die Ansteuerung der Blasenmuskeln nehmen kann. Es wurde betont, dass es hier aber noch keine endgültige Klarheit gibt.

Sind Kürbiskernkapseln eine sinnvolle Therapie? Frau Dr. Sperfeld war eher skeptisch, sagte aber auch, dass die Anwendung nicht schadet.

Zur Therapie von Blasenstörungen wurde neben medikamentöser Behandlung auch die physiotherapeutische Behandlung mittels Übungen für die Beckenbodenmuskulatur erwähnt.

Ein Teilnehmer schilderte seine Erfahrungen mit der Behandlung von Dranginkontinenz durch Solifenacin (Handelsname Vesicur).

Angesprochen wurde auch die Störung der Darmtätigkeit, die wiederum durch Medikamente weiter verschlechtert werden kann (in diesem Fall ging es um Stuhlinkontinenz). Genannt wurde hier das Dantrolen (Handelsname Dantamacrin), ein Muskelrelaxans, welches nicht zentralnervös, sondern im Skelettmuskel wirkt.

Schlaf:

Plötzliche Zuckungen des Körpers während der Einschlafphase nennt man Einschlafmyoklonien. Diese haben nichts mit der HSP zu tun und sind ein normales, nicht krankhaftes Phänomen. Eventuell sind sie zu vermeiden durch eine milde Baldrianrezeptur.

Spastik:

Austausch von individuellen Erfahrungen zu verschiedenen Muskelrelaxanzien: Baclofen (bekanntester Handelsname: Lioresal) und Baclofen pumpe, Tizanidine (Handelsname Sirdalud), Botulinumtoxin und dessen möglichen Nebenwirkungen und zum Hauptwirkstoff der Cannabispflanze (Handelsname Dronabinol).

Hingewiesen wurde auch auf eine neue Tolperison-Zubereitung (Handelsname Mydocalm), so genannte Retard-Tabletten. Eine Recherche im Internet erbrachte keine Informationen auf eine Zubereitung, die den Wirkstoff gleichmäßig, über einen längeren Zeitraum freisetzt. Eine neue Zubereitung heißt Viveo (Handelsname) – die Tablette enthält jetzt mehr Wirkstoff, so dass jetzt für die Tagesdosis weniger Tabletten eingenommen werden müssen.

Unterschiedliche Erfahrungen zeigten sich für den Zusammenhang von Außentemperatur und

Spastik. Während fast alle Wärme als angenehm empfinden, trat bei einem Teilnehmer nur unter Kälteeinwirkung eine subjektive Besserung ein.

Negativer Stress und Spastik: Frau Dr. Sperfeld bestätigte einen Zusammenhang, wies aber auf die sehr individuellen Bedingungen hin, und dass natürlich jeder für sich die besten Möglichkeiten zur Stressvermeidung erkunden müsse.

Sprechen:

Ein Teilnehmer fragte nach Behandlungsmöglichkeiten von Sprechproblemen. Neben logopädischer Behandlung nannte Frau Dr. Sperfeld auch den möglichen, gleichzeitigen Einsatz von Fluvoxamine (Handelsname Fevarin). Man nutzt eine Nebenwirkung dieses Antidepressivums: es „lockert die Zunge“ (Sprehhemmungen werden vermindert).

Missempfindungen (Parästhesien):

Angesprochen wurde ein brennendes Gefühl in den Fußsohlen.

Behandlungsmöglichkeiten für die angesprochenen Beschwerden: durch niedrigdosiertes Pregabalin (Handelsname Lyrica), niedrig dosiertes Carbamazepine (z.B Handelsname Timonil), Gabapentin (Handelsname Neurontin) oder Capsaicin-Salbe (Capsaicin ist ein Inhaltsstoff der Chilischote).

HSP und Herzerkrankungen:

Eine Teilnehmerin mit Herzschrittmacher fragte nach einem Zusammenhang von HSP und Herzerkrankungen. Frau Dr. Sperfeld erklärte, dass man früher keinen Zusammenhang gesehen hat, heutzutage aber einen Einfluss unserer Krankheit auf das autonome Nervensystem, welches die Herzfunktion steuert, in Betracht zieht. Im höheren Alter könnten daher regelmäßige Kontrollen der Herzfunktion sinnvoll sein.

Narkose und HSP-Verschlechterung:

Eine Teilnehmerin schilderte ihre Erfahrungen nach Operationen unter Vollnarkose, nach denen sie immer eine Verschlechterung der HSP festgestellt hatte. Viele Ärzte wollten ihr keinen Glauben schenken, aber Frau Dr. Sperfeld nannte Möglichkeiten, die das bewirken könnten.

Erstellung des Protokolls: Dr. Michael Speer