



Unsere Referenten beim dritten bundesweiten Treffen vom 4. Mai bis 6. Mai 2007 in Braunlage

Frau Dr. Rebecca Schüle, Ärztin am Uniklinikum Tübingen



Jeder von uns hat bereits etwas zu dem Studienprojekt „GeNeMove“ gehört. Viele von uns haben schon aktiv mitgemacht. Und wie üblich bei solch großen und wichtigen Projekten, stellen sich immer wieder Fragen zu den Zielen, zu den Aufgaben und zu den eigenen Möglichkeiten innerhalb dieser Studie.

Antworten auf solche Fragen wird Frau Dr. Schüle sehr kompetent geben können. Sie ist offizielle GeNeMove-Ansprechpartnerin für alle Fragen und Aktivitäten rund um die HSP. Bis heute hat sie selbst bereits weit mehr als 100 HSP-Betroffene in GeNeMove untersucht und betreut diesen Personenkreis weiterhin.

Wer könnte uns also besser über die bisherigen Ergebnisse und die zukünftigen Ziele von GeNeMove informieren als Frau Dr. Schüle. Wir werden in Ihrem Vortrag erfahren, was in den letzten Monaten durch das Mitwirken vieler HSP'ler bereits erreicht wurde. Wir werden Informationen erhalten zum Genchip, der in ihrem Team entwickelt wurde, und wir werden die neuen Chancen für die Diagnose der HSP aufgezeigt bekommen.

Herr Prof. Dr. Jörg Wissel, ärztlicher Direktor der Reha-Klinik Beelitz



Viele von uns, waren bereits zu einer Rehabilitation in der Reha-Klinik Beelitz. Sie haben dort den Chefarzt der Klinik, Herrn Prof. Dr. Wissel als kompetenten und in der Behandlung der HSP erfahrenen Arzt kennen und schätzen gelernt.

In seiner Klinik befasst sich Herr Prof. Wissel sehr intensiv mit der Reduzierung der spastischen Symptome der HSP durch gezielte Behandlungen mit Botulinumtoxin (bei uns HSP'lern besser bekannt als Botox). Zum Einsatz dieses Medikaments bei Krankheiten mit spastischen Störungen (wie der HSP) hat er in den letzten Jahren zahlreiche international veröffentlichte Publikationen herausgegeben.

Herr Prof. Dr. Wissel legt besonderen Wert auf die sinnvolle Abstimmung der Therapieform „Botox“ mit einer darauf zielgerichtet abgestimmten Krankengymnastik. In seinem Vortrag will er bei uns ein tieferes Verständnis für die Behandlungsoption erzeugen. Gleichzeitig wird er uns mit der Unterstützung von zwei Physiotherapeuten die sinnvollen Behandlungsmöglichkeiten der Krankengymnastik beispielhaft darstellen.



Unsere Referenten beim dritten bundesweiten Treffen vom 4. Mai bis 6. Mai 2007 in Braunlage

Herr PD Dr. Henning Stolze, Chefarzt an der DIAKO Flensburg

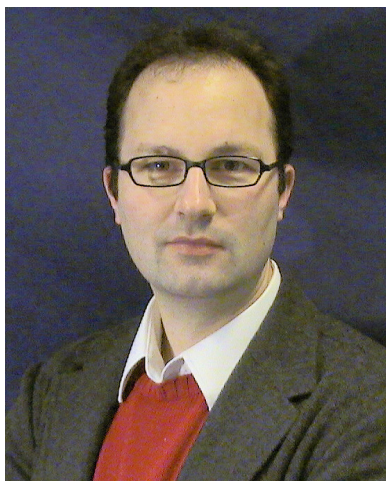


Viele von uns kennen Herrn Dr. Stolze bereits seit einigen Jahren. An der Uniklinik in Kiel war er als Oberarzt gemeinsam mit Herrn Dr. Klebe in den Jahren 2000 und 2001 für die Ritalin-Studie verantwortlich, die ja der erste Schritt war, die HSP aus ihrer Isolation heraus zu holen.

Sehr intensiv befasste er sich zudem mit der Behandlung der spastischen Symptome bei der HSP. Zum Einsatz der „Baclofenpumpe“ bei der HSP (das ist die intrathekale Therapie mit Antispastika) hat Dr. Stolze mit seinem Team die ersten Erfahrungen in Deutschland gesammelt. Die Ergebnisse dieser Arbeiten sind in Veröffentlichungen international erschienen.

Allein diese kurze Schilderung zeigt die Kompetenz von Herrn Dr. Stolze in der Therapie der spastischen Symptome der HSP auf. Er wird uns aus seinem breiten Erfahrungsspektrum über die Chancen, die Risiken, die Wirkungen und die Nebenwirkungen von Medikamenten informieren, die auf die spastischen Störungen einwirken. Dabei werden sowohl die Einsatzmöglichkeiten dieser Präparate in Tabletten oder Tropfenform angesprochen werden, wie auch der alternative Einsatz einer intrathekalen Pumpe (bei uns HSP'lern besser bekannt als „Baclofenpumpe“).

Herr Dr. Stephan Klebe, Facharzt am Uniklinikum Kiel



Auch Herr Dr. Klebe ist vielen von uns eine vertraute Persönlichkeit in der Diagnose und in der Behandlung der HSP. In seinem Kieler Team hat er in den Jahren 2000 und 2001 wesentlich an einem der ersten Projekte der Tom-Wahlig-Stiftung, das sich mit dem Einsatz des Medikamentes Ritalin bei der HSP befasste, mitgewirkt.

Bis zum Frühjahr des Jahres 2006 war Herr Dr. Klebe für zwei Jahre an der Universität in Paris tätig und hat sich dort ganz gezielt in der Forschung zur HSP engagiert. Er hat in dieser Zeit als verantwortlicher Teamleiter unter anderem das 30ste Gen entdeckt und entschlüsselt, das bei einer Mutation die HSP auslöst.

Mit diesem sehr tiefen Wissen zur HSP wird uns Herr Dr. Klebe sehr gezielt die vielfältigen Symptome der HSP näher bringen, wird speziell auf die Kernsymptome eingehen und wird die Möglichkeiten der Diagnose und der Therapien aufzeigen können. Aus seinem intensiven Kenntnisstand zu Forschungsprojekten im Bereich der HSP wird er über mögliche mittel- und langfristige Therapiemöglichkeiten zu aktuellen Forschungsprojekten berichten.



Unsere Referenten beim dritten bundesweiten Treffen vom 4. Mai bis 6. Mai 2007 in Braunlage

Herr Dr. Tom Wahlig, Gründer der TWS, Münster



Die meisten von uns kennen ihn, jeder von uns hat seinen Namen bereits gehört. Herr Dr. Wahlig ist der Gründer der nach ihm benannten Stiftung, die sich ausschließlich und ganz gezielt in der Erforschung der HSP engagiert.

Vor acht Jahren hat die Stiftung ihre Arbeit aufgenommen. Bis zum heutigen Tag hat Herr Dr. Wahlig mit einem kleinen Team großes bewegt und erreicht. Forschungsprojekte zur HSP, die durch die Stiftung ins Leben gerufen wurden und durch sie finanziert wurden, haben neue Erkenntnisse zur Krankheit ans Licht gebracht und werden dazu dienen, mittel- und langfristig therapeutische Wege zur Behandlung der spastischen Spinalparalyse zu finden.

Wer könnte uns die aktuellen Projekte der Stiftung und den Nutzen für uns und unsere Kinder besser darstellen, als Dr. Wahlig. Er wird uns in seinem Vortrag die Vielschichtigkeit der Forschungsprojekte und die in diese Arbeiten gesetzten Erwartungen und Hoffnungen beschreiben. Da Projekte der Stiftung in zahlreichen Ländern gefördert werden, wird Herr Dr. Wahlig auch auf die erfolgreiche umgesetzte Kooperation der internationalen Forscherteams eingehen.