

## **Regionaltreffen der Regionalgruppe Bielefeld- Münster, am Samstag 14.11.09 in Warendorf-Einen**

Der Beginn war um 11 Uhr. Es waren 36 Mitglieder, Betroffene und Partner, anwesend. Die Räumlichkeit, ein großer Saal mit gutem Zugang zu den sanitären Anlagen, bot idealen Raum für unser Treffen.

Karin Pieper, die Ansprechpartnerin unserer Gruppe, begrüßte die zahlreich erschienen Teilnehmer.

Als erstes hielt Herr Doktor Warnecke, Neurologe an der Uniklinik Münster, einen gut verständlichen, interessanten Vortrag über Diagnoseverfahren bei HSP-Erkrankungen.

Neben den Muskelentspannungsmitteln wurde auch das Thema Botulinumtoxin behandelt und diskutiert.

Viele der anwesenden Betroffenen kannten den sympathischen Arzt schon aus der HSP-Sprechstunde der Uni Münster, die jetzt jeden Montag um 13 Uhr stattfindet.

Wir gewannen sehr schnell den Eindruck, dass die Uni Münster sich für das Thema HSP geöffnet hat und ein guter Ansprechpartner geworden ist.

Herr Dr. Warnecke hob hervor, dass für die Behandlung mit Botulinumtoxin schon zwanzigjährige Erfahrungen vorliegen, und es noch zu keinem gravierenden Fall von Nebenwirkungen gekommen ist, dass aber die Anwendung von Botulinumtoxin schon einige Erfahrungen voraussetzt. Schließlich ist der Wirkstoff ein Toxin, ein Gift, was nur durch die angepasste Dosis und durch die Injektion an den richtigen Muskeln seine positiven Wirkungen erreichen kann.

Bei einigen der Teilnehmer zeigte die Behandlung gute Ergebnisse bei anderen konnte keine hilfreiche Wirkung festgestellt werden.

Es wurde auch erklärt, dass das Botulinumtoxin vom Körper in drei bis vier Monaten verarbeitet ist und dann nicht mehr wirksam sein kann.

Interessant waren Darstellungen von Magnet-Resonanz-Tomografien bei verschiedenen Typen der HSP, bei denen man versucht, über unterschiedliche sichtbar gemachten Merkmale im Gehirn durch die gewonnenen Bildern, auf einen HSP-Typ zu schließen.

Es kam auch zur Sprache, dass man bis jetzt schon 45 Mutationen im Genom gefunden hat, die jede für sich eine HSP verursachen können, was ja die Diagnose nicht erleichtert.

Nach dem sehr interessanten Vortrag wurde gut zu Mittag gespeist und während des Mahls und danach wurde noch intensiv diskutiert.

Wir trennten uns am späten Nachmittag und man kann behaupten, dass alle mit positiven Eindrücken wieder in ihren Alltag zurückkehrten.

Erich Pferdekamp