

# HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

## Protokoll des HSP-Nord-Treffens am 12.04.2014

In der Kath. Gemeinde St. Ansgar in Hamburg-Niedorf

### Beginn: 11 Uhr - Begrüßung

Frauke Krienke begrüßt die 20 Teilnehmer und freut sich auf eine ausführliche Aussprache im heute eher kleineren Kreis. Sie entschuldigt Thomas Velten, der leider erkrankt ist und nicht teilnehmen kann.

Alle Teilnehmer erhalten wieder die Gelegenheit, sich kurz vorzustellen und über ihren Verlauf der HSP, über die aktuelle Situation, Medikamente und Therapien zu berichten und Fragen zu stellen.

Frauke eröffnet die Vorstellungsrunde und berichtet von ihren Erfahrungen mit Botox-Spritzen in der Uni-Klinik Kiel. Nach zwei Jahren Botox-Pause und einer negativen Erfahrung am UKE-Hamburg, wo man es ablehnte ihr Botox zu spritzen, da es „für HSP als Behandlung nicht zugelassen“ sei, sollen nun nächste Woche in Kiel dieses Mal auch die Waden gespritzt werden. Sie erhoffe sich als positive Wirkung wieder weniger Krämpfe nachts, Entspannung der gesamten Beine und bessere Möglichkeiten, die Fußheber zu betätigen. Sie nimmt ansonsten keine Medikamente zur HSP. Krankengymnastik macht sie regelmäßig in einer neuen Praxis auf Basis PNF und Manuelle Therapie.

Nachfolgend Auszüge aus den Berichten aller Teilnehmer– sortiert nach Themen und anonymisiert, d.h. ohne Nennung von Namen:

### Restless Legs:

Mehrere Teilnehmer berichten von unruhigen Beinen im Ruhezustand, Zucken, im Liegen oder auch im Sitzen. Eine Teilnehmerin hat gute Erfahrungen mit einem mittelgroßen Schaumstoff-Igelball oder einer Styropur-Rolle gemacht und diese als Anschauungsobjekt mitgebracht. Sie legt den Ball bzw. die Rolle unter die unruhigen oder schmerzenden Körperteile: der Gegendruck lindert.

Gleichgewicht ist bei vielen betroffen. Mehrere Teilnehmer erzählen von der Sturzgefahr bzw. dass sie immer mal stürzen.

Sprachstörungen und Ausdrucksschwäche kommen bei wenigen Betroffenen vor, teils allerdings sehr ausgeprägt. Es wird Botox in den Kehlkopf (Stimmbänder) gespritzt (im UKE, alle 6 Monate) mit mäßigem Erfolg.

### Blasenstörungen:

Blasenschwäche scheint unser aller Problem zu sein, dabei auch verschiedenen schwere Störungen bei der Entleerung.

Es ist schwierig, das richtige Medikament zu finden. Die Wirkung muss sowohl „Anspannung“ sein (für den Schließmuskel) als auch „Entspannung“ (für die Blasenwand) – dabei sind die Nebenwirkung oft erheblich und unangenehm.

Es wird von einem Beckenbodenzentrum im Boberg-Krankenhaus / Ambulanz für Querschnittslähmung berichtet, wo Spezialisten sich mit der Thematik „Lähmungen und Blasenstörungen“ beschäftigen.

**Physiotherapie per 20-er-Rezept:** spart Geld und Mühe und Zeit.

Ein Teilnehmer hat gute Erfahrung mit Tai Chi und Chi Gong gemacht. Zwei andere machen zusätzlich zu 2xKG pro Woche noch Funktionstraining in einem Fitnessstudio sowie Ergotherapie (Fußmassage)

**Parkausweis / Sozialverband:**

Es wird mehrfach von Schwierigkeiten berichtet, einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkmal „aG“ zu bekommen, der Voraussetzung ist, um einen SB-Parkausweis zu erhalten. Eine andere Teilnehmerin ist Mitglied im Sozialverband und berichtet, dass dort Hilfe geboten wird beim Antrag auf Parkausweis oder für ein Behinderten-Fahrrad.

**Bescheinigung der Fahrtüchtigkeit:** eine Teilnehmerin hat über den ADAC einen Fahrlehrer gefunden, der nach einer Fahrt mit ihrem eigenen Auto ihr eine Bescheinigung ihrer Fahrtüchtigkeit gegeben hat

**Rollstuhl mit E-Motion-Rädern:** eine Teilnehmerin berichtet von positiver Erfahrung: ein Akku an den Rädern treibt diese automatisch nach dem Handanschub weiter, das Fahren ist damit sehr kräftesparend und fast geräuschlos.

Ein anderer Teilnehmer, der noch relativ gut zu Fuß ist, nimmt jedoch einen Rollstuhl, wenn er etwa ein Einkaufszentrum besucht und berichtet von der rücksichtsvollen und hilfsbereiten Reaktion der anderen gegenüber dem Rollstuhlfahrer.

**Dreirad / Liegerad:** mehrere Teilnehmer fahren ein Dreirad, es wird von der Kasse finanziert, aber vor dem Kauf beantragen und genehmigen lassen! Genannt wurde Fabrikat Hase, Modell Lepus (Hasebyke). Wichtig ist, dass man vorher eine Probefahrt machen kann, bevor man ein Modell auswählt.

**Erwerbsminderungsrente:** einige Teilnehmer erhalten eine anteilige Erwerbsminderungsrente und arbeiten in Teilzeit. Andere erhalten volle E. und arbeiten nicht mehr. Man darf dann aber ca. 400 Euro hinzuverdienen. Das **Integrationsamt** Hamburg, siehe <http://www.hamburg.de/integrationsamt/kontakt/> hilft und unterstützt bei Jobsuche und Erstellung der Bewerbungsunterlagen. Ähnliches gibt es sicherlich auch in Niedersachsen oder Schleswig-Holstein.

**Sensomotorische Fußeinlagen:** können eventuell gegen die Spastik helfen.

**Wohnungsumbau:**

Eine Teilnehmerin berichtet von einem Beratungszentrum (staatlich) in der Richardstraße/HH siehe auch <http://www.barrierefrei-leben.de/beratungszentrum.0.html> Berater kommen ins Haus und nennen Firmen, die den Umbau ausführen können, informieren darüber, wie und wo man Zuschüsse vorher beantragen kann bzw. über steuerliche Abzugsfähigkeit.

**FES (= Functional Electrical Stimulation = funktionelle Elektro-Stimulation):**

In unserem Kreis hat eine Teilnehmerin die Studie in Tübingen mitgemacht und trägt inzwischen das FES-Gerät an beiden Beinen. Sie berichtet, dass es für sie sehr positiv wirkt und sie es gut verträgt. Sie legt die Kontakte morgens an (das dauert ca. 20-30 Minuten) und trägt sie den ganzen Tag, schaltet das FES-Gerät jedoch nur beim Gehen ein. Die Klinik in Tübingen hat ihr auch bei den Anträgen geholfen, es wurde zunächst die Kostenübernahme für drei Monate genehmigt, inzwischen Kostenübernahme für die permanente Nutzung.

Als Diagnose muss eine „Peroneus-Parese“ formuliert sein. Zuerst sollte das präzise Anlegen des FES-Gerätes vom Arzt bzw. Spezialisten sorgfältig ausgetestet werden (ca. 2 Tage), damit die Kontakte optimal fixiert sind.

Nicht jedem hilft das FES-Gerät, man muss es ausprobieren. Bei einer anderen Teilnehmerin waren die elektrischen Impulse (= Kribbeln) zu unangenehm.

Das Gerät mit Kabeln kostet ca. Euro 1.000 pro Bein.

Die kabellose Variante kostet derzeit etwa Euro 5.000 pro Bein.

**Fampyra:** hierbei handelt es sich um ein Medikament, welches relativ neu für MS (Multiple Sklerose) zugelassen ist und bezahlt wird. Für HSP wird es nur nach Einzelfallprüfung genehmigt. Es kann bei gehfähigen Patienten eine deutliche Geschwindigkeitsverbesserung im Gehen bewirken. Ein Teilnehmer berichtet über positive Auswirkung von Fampyra auf sein Gehen. Allerdings ist es sehr teuer, falls es vom Patienten privat bezahlt werden muss.

**Amantadin:** zugelassen als Parkinson-Medikament, hilft einer Betroffenen als „Energiespender“, d.h. wirkt gegen die Erschöpfung allgemein, ohne Nebenwirkungen, wird allerdings seit 2012 nicht mehr für HSP von der Kasse bezahlt, ist jedoch preislich moderat (ca. Euro 10,- pro Monat)

**Mydocalm:** eine Teilnehmerin hat dieses Medikament gegen Spastik erhalten, welches aber bei ihr kontraproduktiv wirkte und jeglichen Antrieb nahm.

**Harnstudie 2012 der Uni Kiel:** (Frau Dr. Schneider)

Frauke hat um Zwischenbescheid gebeten, noch liegen keine abschließenden Ergebnisse vor, es gab 71 HSP-betroffene Teilnehmer, 35 Männer und 36 Frauen. Ergebnisse sollen folgen.

Hinweis zur Untersuchung und Behandlung von Blasenstörungen auf die „Klinik für Urologie in 24105 Kiel, Arnold-Heller-Str.7“, u.a. Dr. med. Moriz Hamann, siehe [www.urologie-kiel.de](http://www.urologie-kiel.de)

**HSP-Sprechstunde in Kiel:**

Die gibt es leider nicht mehr, jedoch eine „Bewegungssprechstunde“, geleitet von Frau Dr. Zeuner, jeden Mittwoch Vormittag, Termine unter Tel.: 0431-597 8529

**Tag der Seltenen 2014:** wurde am 1. März im Phoenix-Center Harburg veranstaltet. Mehrere HSP-Aktivistinnen waren hilfreich im Einsatz. Eine Tombola erbrachte über 1.000 Euro Einnahmen, die gespendet wurden an die Klinik Tübingen und das Centrum für Seltene Erkrankungen am UKE. Zielsetzung eines solchen Aktionstages ist auch der Aufbau von Netzwerken zur Information über die einzelnen „Seltenen Erkrankungen“.

Sobald ein neuer überarbeiteter HSP-Flyer gedruckt ist, werden sich unser Nord-Dreier-Team im Centrum für Seltene Erkrankungen vorstellen mit dem Ziel, dass die HSP dort zumindest bekannt ist und anfragende Interessenten an kompetente Stel-

len weitergeleitet werden. Derzeit ist am UKE keine Beratung oder Behandlung von HSP geplant.

**Vorstandswahlen** in Braunlage Mai 2014:

Es wurden Personen gefunden, die für die Vorstandsämter kandidieren werden. Sie stellen sich jedoch erst in Braunlage vor und möchten bis dahin nicht namentlich genannt werden.

**Teilnehmerlisten**: Es sind nach Einverständnis aller Teilnehmer Listen der Anwesenden mit deren Namen, PLZ, Tel. und Email-Adressen verteilt worden. Es wurde bemerkt, dass gewisse Adressen bzw. Telefonnummern nicht mehr stimmen: Daher der Aufruf und dringende Bitte an alle: immer Änderungen an die Regionalleitung geben, damit die Mitgliedsdaten nicht falsch oder veraltet in den Listen stehen. Es muss in Braunlage bzw. dann mit dem neuen Vorstand geklärt werden, ob wir Regionale Mitgliederlisten an alle regionalen Mitglieder verteilen dürfen? (Datenschutz?).

**Wünsche für zukünftige Regional-Treffen Nord**:

Es wurde abschließend diskutiert und befürwortet, zweimal jährlich ein Nord-Treffen abzuhalten, gut wäre im März und Oktober, eventuell einmal südlich und einmal nördlich der Elbe, um die Anfahrtswege gerechter zu verteilen.

Es wurde ferner gut gefunden, wenn wir jeweils einen Referenten zu einem Thema einladen. Dabei sind alle Nord-Mitglieder gebeten Vorschläge zu machen und

**Referenten zu finden**, etwa einen

- Neurologen (Dr. Knop, HH-Neuer Wall?) oder einen Referenten für
- Wohnungsumbau oder für
- Kfz-Umbau, (Hinweis auf Team-Fahrschule Hamburg, siehe <http://www.team-fahrschule.de/handicap/handicap.asp>) oder für
- Hilfsmittel (Fa. Krauth + Timmermann fragen / macht Kirsten).

Ende gegen 15.00 Uhr

Protokoll: Kirsten Kuhk, 28.04.2014