

Liebe HSP'ler und Angehörige,

wir sind stolz und glücklich, dass Ihr wieder so zahlreich zu unserem Jahrestreffen gekommen seid. Ein großes DANKE dafür. Mit wahrer HSP-Power seid ihr von Nah und Fern - aus Berlin, Nordrhein-Westfalen, Schleswig-Holstein, Hamburg, Ostfriesland, Niedersachsen, Bremen - gekommen und es war fast wie ein großes Familientreffen im RiBecca in Weyhe. Das Lokal war bis auf den letzten Platz ausgebucht.

Auch der Wettergott war wieder auf unserer Seite und bescherte uns - trotz ein paar Blitz- und Donnerprognosen - einen wunderschönen Herbstsonnentag.



"Dreimal ist Bremer Recht", so lautet eine Redewendung in Bremen und umzu. Wir haben es übertroffen, denn unsere diesjährige Veranstaltung am 17. September im ReBecca in Weyhe war bereits das **5te Treffen** und die zahlreichen positiven Rückmeldungen von Euch geben uns Antrieb und Mut für unsere nächste Zusammenkunft in 2017.

Wir haben uns sehr auf das Wiedersehen mit Euch gefreut und waren gespannt auf die 5 neuen HSP-Patienten, die sich bei uns angemeldet hatten. Dank des Forums im Internet sind sie auf unsere Gruppe und die angekündigte Jahresveranstaltung aufmerksam geworden und waren zum ersten Mal dabei.

Nun zu unserem Tagesprogramm, zusammengestellt und organisiert von Bettina. Der offizielle Teil begann mit den Begrüßungsworten von Enno.



Unser "Lieblingsdoktor" Herr **Dr. Tim W. Rattay** informierte uns umfangreich über alles Wissenswerte rund um die HSP. Forschung, Studien, Neuigkeiten - da gab es einiges Interessantes zu berichten. Er berichtete über die noch laufende Studie „Welche Physiotherapie hilft bei HSP“, die in ca. 6 Monaten abgeschlossen sein wird.

Auf die Frage von Dr. Rattay: Wer schon einmal als Patient in Tübingen war, sah er zu seiner eigenen Überraschung sehr viele Hände oben!!!

Richtig klasse sei es, dass so viele Patienten aus dem Norden sich schon einmal- oder auch regelmäßig in Tübingen vorgestellt haben.

Für die Forschung sei es sehr wichtig, dass die Ärzte möglichst regelmäßig Kontrolluntersuchungen bei den HSP Patienten durchführen können. Die Verlaufskontrollen geben den Ärzten in den HSP-Ambulanzen mehr Möglichkeiten die HSP zu beobachten, um auch eventuelle wichtige

Rückschlüsse für den Verlauf der Erkrankung und die Forschung zu ziehen.

Vielen Dank auch an all die Patienten, die an der "Physiotherapiestudie bei HSP" teilgenommen haben. Ohne "Sie" sind solche Studien gar nicht möglich.

Er stellte uns das neue Förderprojekt vor:

„PreSPG4“ – wie entwickelt sich die SPG4 bevor Symptome auftreten?“

Auch bei der **neuen Studie** ist die Mithilfe unbedingt notwendig. Diesmal werden die Geschwisterkinder und die eigenen Kinder von HSP-Patienten mit SPG 4 für die Studie nach Absprache eingeladen.

Bei dieser Studie werden 150 gesunde Personen aus Familien, in denen die SPG 4 Mutation bekannt ist, gesucht. Diese Anzahl an Probanden ist erforderlich, um zu aussagekräftigen und brauchbaren Ergebnissen zu kommen. Um diese hohe erforderliche Probandenzahl erreichen zu können, ist aus den bekannten HSP Erkrankungen die SPG 4, die mit ca. 44 % am häufigsten vorkommt, ausgewählt worden.

Weitere Infos findet Ihr unter <http://hsp-hilfe.de/foerderprojekt-prespg4/>

<http://hsp-hilfe.de/wp-content/uploads/2016/04/Projekt-3-PreSPG4-Text-fuer-Homepage.pdf>

Kontakt:
Studienassistentz
Frau Elke Feil
Neurologische Klinik
Hoppe-Seyler-Str. 3
72076 Tübingen
Tel.: 07071-2985396
Fax: 07071-294254
Email: Elke.Feil@uni-tuebingen.de



<http://hsp-hilfe.de/spenden/>



Nach dem gemütlichen Mittagessen und einer Pause folgten die Vorträge von **Frau Schmelzer** von der Fa. Curatec, die uns über Therapiemöglichkeiten bei Blasen- und Darmentleerungsstörungen mittels Elektrostimulation berichtete und auch Neuigkeiten zum "FES", der funktionellen Elektrostimulation", waren wieder Thema. Wir wurden u.a. darüber informiert, dass das ODFS PACE seit April 2016 eine eigene Hilfsmittelnnummer hat. Somit sollte es nicht mehr

so problematisch sein, das FES genehmigt zu bekommen. Das Gerät entspricht den Anforderungen der Produktgruppe 09.37.04.0 des Heil- und Hilfsmittelverzeichnisses. Auch die Verbesserungen der kabellosen Version PACE XL wurden vorgestellt.

Zum FES konnte sich jeder Interessierte im Nebenraum ungestört von Frau Schmelzer persönlich beraten lassen und auch das FES testen. Infos zum FES findet Ihr auch unter folgendem Link [blog/wp-content/uploads/2014/03/Rattayneu2013-Brinkum.pdf](http://www.curatec.de/curatec/index.php/odfs-pace) oder unter <http://www.curatec.de/curatec/index.php/odfs-pace>



Frau Schmelzer zeigte uns die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten der Inkontinenz mit Elektrostimulation auf und erklärte uns das Prinzip des Biofeedbacks.

Biofeedback ist ein Therapieverfahren, welches Körperfunktionen aufzeichnet und durch optische und akustische Signale dem Patienten zugänglich macht. Der Patient erlernt mittels dieser Geräte den Beckenboden willkürlich zu beeinflussen. Durch individuelle Therapieprogramme wird gezielt die Kraft oder Ausdauer der Muskulatur gestärkt oder eine gezielte Entspannung trainiert. Auch das häufige Wasserlassen kann bei vielen Patienten durch die Therapie mit der Elektrostimulation verbessert werden.

Es gibt 3 verschiedene Geräte zur Therapie der Inkontinenz. Diese Geräte können bei Bedarf als Hilfsmittel vom Arzt verordnet werden. Frau Schmelzer gab auch gerne Infos und Informationsmaterial zum Thema mit. Für alle, die Interesse an weiteren Informationen haben:

In dem Informationsblatt "**Kompetent zur Inkontinenz**" findet Ihr viele Infos zur Inkontinenz und den einzelnen Therapiemöglichkeiten <http://www.curatec.de/curatec/images/downloads/Kompetent-zur-Kontinenz.pdf> und den vorgestellten Möglichkeiten, wie INCOMove(Biofeedback), **Incopuls P** (Elektrostimulation), **IncoTwin**(TMBiofeedback- und Elektrostimulationsystem). Bei weiteren Fragen bitte einfach an die Firma **Curatec** wenden.



Frau Lenka Littau, Physiotherapeutin, zeigte uns temperamentvoll und engagiert, wie man sich in Eigeninitiative mit dynamischen Übungen zu Hause Bewegung verschafft.

Nach dem Motto: den inneren Schweinehund mit Verachtung strafen und los geht's! Mit einigen Übungen kam sehr schnell Bewegung in die Runde. Jeden Tag ein paar Übungen in Eigenregie als "Heimarbeit" oder "Homework" zu Hause durchführen und dabei auch mal an die eigenen Grenzen gehen oder diese gar überschreiten, so dass der Körper richtig in Wallung kommt. Dies gibt dann auch positive Energie, man fühlt sich besser und zieht abends mit einem guten Gefühl und einem AHA-Effekt sein Resumé. Jeder natürlich in seinem Ermessen. Viele haben Angst vorm Stürzen oder Fallen. In erster Linie

aus dem Grunde, weil man Angst hat nicht mehr aufstehen zu können. Deshalb ist hierbei auch ganz wichtig Übungen auf dem Boden zu machen, um das Aufstehen zu trainieren. Aufstehen am Besten im Bärenstand oder so "Wie der Bär" wieder in den sicheren Stand kommt.

Hier ein Beispiel zum Bärenstand den ich auf you tube finden konnte. Der Film ist schon auf die Zusammenfassung gespult. Gerne auch zurückspulen um den ganzen Beitrag sehen zu können.

„Aus dem Vierfüßlerstand über den Bärenstand in den Stand“

<https://youtu.be/hvWI0ZUf9DE?t=442>

Photo aus: <https://pixabay.com/de/wild-brown-bär-natur-tier-1280149/>





Vielleicht auch einfach stehend mit den Füßen Schrittfolgen oder Tanzschritte machen, ggf. auch am Stuhl festhalten. Durch regelmäßige "Homework" oder "Hausaufgaben" übt man auch wieder Multitask, das heißt z.B. auch das stressfreie Gehen, wenn man sich mit jemandem unterhält. Auch im Sitzen kann man viele Übungen durchführen. Die Physiotherapeuten und Physiotherapeutinnen sind sicherlich gerne bereit ein kleines Trainingsprogramm auf den Patienten abgestimmt zu erstellen.





Eine Pause braucht der Mensch - für dies und das, für Unterhaltung und Austausch über unsere Krankheit und Gesundheitsprobleme, die ja leider mehr oder weniger unser Leben begleiten. Und nicht zuletzt, um für ein Gruppenfoto zu posieren.

Vielen Dank Sigg, Deine Fotos sind Klasse geworden.

Sogar unsere als nächstes angekündigte Referentin, Frau Prof. Dr. Annelie Keil ist mitten unter uns auf dem Gruppenbild zu sehen.

An dieser Stelle auch ein großes Dankeschön an unsere Renate, die uns den ganzen Tag hilfsbereit zur Seite stand. Wie schon die Jahre zuvor hat sie auch diesmal jeden Gast begrüßt und mit Namensschild versehen.

Vielen lieben Dank an Franz für den IT-Service während der Veranstaltung.



Nun zum letzten Vortrag des offiziellen Tagesablaufs. Es war uns eine sehr große Freude und Ehre, dieses Jahr nach langer Wartezeit, **Frau Prof. Annelie Keil** auf unserem Treffen begrüßen zu können.



Gesundheitswissenschaftlerin Frau Prof. Dr. Annelie Keil erzählte uns unter dem Motto: **"Erstens kommt es anders, zweitens wenn man denkt"** aus ihrem ereignisreichem und bewegtem Leben. In einem ihrer Bücher sagt sie:

"Unser Leben ist ein fortwährender Prozess der Wandlung, unvorhersagbar und voller Überraschungen. Zwischen Chaos und Ordnung, Anpassung und Widerstand, Freiheit und Abhängigkeit sind wir ohne Navigator in der Fremde unterwegs und herausgefordert, eine einzigartige biografische Welt zu gestalten, die unseren Namen trägt. "

Ernsthaftigkeit und Humor, Krankheit und Gesundheit, manchmal liegt alles nah beieinander genauso wie Lachen und Weinen. Es war wirklich eine Freude ihr zuzuhören und sie brachte uns mit Mutterwitz vielfach zum Lachen.

www.anneliekeil.de

Vielen Dank an Frau Prof. Annelie Keil für diesen schönen erfrischenden Vortrag. Unter diesem Link könnt Ihr Frau Prof. Annelie Keil live in ihrer frischen und ermunternden Art kennenlernen:

<https://www.youtube.com/watch?v=HzJKsReRutM>



Nun war unser großer Tag zu Ende gegangen und unsere Runde löste sich auf.

Ciao, bis zum nächsten Mal

Einen lieben Gruß vom Organisationsteam
Peggy mit Enno und Bettina





