

und ressourcenorientierter Therapie bei Menschen mit HSP beleuchten.



Wir freuen uns auch auf [Herr Jan Deters](#). Er wird einen Vortrag halten zu den Erwartungen und Möglichkeiten zum

„Exopulse Molli Suit“

Herr Deters ist Orthopädietechnik Meister und ist im Fachbereich Neuro-Orthetik, im Sanitätshaus HBO Orthopädietechnik in Bremen beschäftigt. Er hat in den letzten Monaten einige HSP-Patienten betreut, die den Anzug Mollii Suit ausprobiert haben. Er wird uns in seinem Vortrag die Möglichkeiten vorstellen, die dieser Anzug uns bieten kann. Er wird auch auf die Ziele des kurzfristigen Tests in Sanitätshäusern eingehen. Zudem wird er die Grenzen des Hilfsmittels und die aktuelle Problematik in der Verordnung über die Krankenkassen thematisieren.

Herr Deters bietet uns schon zu Beginn als besonderen Service die Möglichkeit für Interessierte, den „Molli Suit“ Anzug für 1 Stunde so weit möglich zu testen. Hierfür stehen einige Anzüge in verschiedenen Größen zur Verfügung. Ab Beginn der Veranstaltung können wir diesen Service nutzen, so dass unser Zeitfenster ausreichend Möglichkeiten zum Ausprobieren des Anzuges bietet.

Anmeldungen für das Treffen sind ab sofort möglich und müssen unbedingt bis zum 25. Sep. 2023 erfolgen bei:

Enno E-Mail: et@gehn-mit-hsp.de
Tel.: 0172-5131317 oder 0421-3469904

Nach eurer Anmeldung überweist uns bitte den zu zahlenden Betrag in Höhe von 35,00 Euro pro Person mit der folgenden Angabe zum Verwendungszweck: HSP-Info-Tag 23 Bremen sowie Namen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen

Bankverbindung:

Zahlungsempfänger: Enno Teike • Postbank Köln
IBAN: DE 26 3701 0050 0736 2765 02 • BIC: PBNKDEFF

GE(H)N MIT HSP

Regional in **BREMEN** und
Nord-Niedersachsen ←

Programm

08.30 Uhr - Einlass und Anmeldung

09.00 Uhr - Begrüßung und Eröffnung

durch das Organisationsteam

09.15 - 10.30 Uhr - Frau Prof. Dr. med. Rebecca Schüle

10.30 - 11.30 Uhr - Frau Prof. Dr. med. Beate Winner

11.30 - 13.15 Uhr - Mittagessen

13.15 - 14.00 Uhr - Herr Simon Poerschke

14.00 - 15.00 Uhr - Herr Jan Deters

Für das Umkleiden haben wir vom Waldkater einen separaten Raum angemietet.

Der Veranstaltungsort ist barrierefrei und Parkplätze sind ausreichend vorhanden. Wie immer, ist für euer leibliches Wohl gesorgt. Für die nette und zukommende Bewirtung mit heißen und kalten Getränken (Kaffee, Tee und Wasser, Apfel- und O-Saft), sowie einen leckeren Mittagstisch bitten wir euch die anfallende Kostenpauschale für den Veranstaltungszeitraum von 9.00-17.00 Uhr in Höhe von EUR 35,00 pro Person vorab zu überweisen.

Ge(h)n mit HSP



GE(H)N MIT HSP

Regional in **BREMEN** und
Nord-Niedersachsen ←

Einladung

zu unserem

12. jährlichen HSP-Info-Tag

am Samstag, den 30. September 2023

von 9.00 - 17.00 Uhr

im Gasthaus „Zum Waldkater“

in Weyhe bei Bremen

Hallo, liebe HSP-Freunde !

Der Zeitpunkt ist gekommen, an dem wir unsere Einladung für unser diesjähriges Jahrestreffen an Euch bekannt geben können.

Wir freuen uns, dass wir - das Team der Interessengemeinschaft Ge(h)n mit HSP Bremen/Nordniedersachsen - Euch auch in diesem Jahr wieder ein Programm bieten können, das sich sehen lassen kann. Bettina hat einige sehr interessante und aktuelle Themen aufgegriffen und für die Referate hochrangige Therapeuten und Referenten für uns gewinnen können.

Als Veranstaltungsort haben wir wiederum die Gaststätte „Zum Waldkater“ in 28844 Weyhe, Syker Straße 53 (ohne Übernachtungsmöglichkeit) ausgesucht. Die Bewirtung mit allem Drum und Dran im letzten Jahr war gut und so haben wir uns wieder für den Waldkater entschieden. Das Preis-/Leistungsverhältnis ist gut geblieben und wir vertrauen darauf, dass wir mit der Bewirtung und dem Mittagessen auch in diesem Jahr zufrieden sein werden.



Wir freuen uns besonders über die Zusage unserer Referenten/-innen [Frau Prof. Dr. med. Schüle](#) Professorin für Seltene Bewegungsstörungen an der Universitätsklinik zu Heidelberg, [Frau Prof. Dr. med. Winner](#), Professorin für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum zu Erlangen [Herrn Poerschke](#) Ergotherapeut im Therapiezentrum Poerschke Osnabrück, sowie [Herrn Deters](#), vom Sanitätshaus HBO Bremen.

Hier nun ein Überblick über unser Programm und den geplanten Tagesablauf



Wir begrüßen herzlich [Frau Prof. Dr. med. Rebecca Schüle](#) mit ihrem Vortrag

„Neues aus Forschung und Klinik zur HSP“

Anschließend offene Fragen und Antworten zur HSP

Frau Prof. Dr. med. Schüle ist Sektionsleiterin der Abteilung Neurodegeneration an der Neurologischen Universitätsklinik zu Heidelberg.

Frau Prof. Schüle sagt: „Ich bin ein sehr neugieriger und lösungsorientierter Mensch. Die Kombination aus Klinik und Forschung ist für mich genau das Richtige, denn die Klinik verankert mich gleichzeitig in der Forschung. Das Ziel, neue Therapiemöglichkeiten für Patientinnen und Patienten zu finden, ist für mich der stärkste Antrieb, den es geben kann. So gesehen sind meine Patientinnen und Patienten meine besten Lehrer. Auch sie haben es lernen müssen, ihre Erkrankung hinzunehmen und selbst etwas zu tun, das ihren Alltag erleichtert.“



Wir haben uns sehr über die Zusage von [Frau Prof. Dr. med. Beate Winner](#) gefreut. Sie hält Ihren Vortrag mit dem Thema

„SPG4 - was gibt es Neues?“

Frau Prof. Dr. med. Beate Winner leitet die Stammzellbiologische Abteilung am Universitätsklinikum zu Erlangen. Zudem leitet Sie an ihrer Uniklinik das Zentrum für Seltene Erkrankungen.

Der Fokus der Stammzellbiologischen Abteilung des Uniklinikums Erlangen liegt auf der Modellierung von Erkrankungen des Nervensystems. Dabei werden unter Zuhilfenahme von humanen Stammzellen patientenspezifische Zellmodelle generiert. Ausgehend von somatischen Zellen von Patientinnen und Patienten werden hierzu durch Transformation pluripotente Stammzellen

generiert. Mit biochemischen, neurophysiologischen und bildgebenden Ansätzen wird in patienteneigenen Zellen nach krankheitsspezifischen Änderungen gesucht. Das Ziel ist es, Krankheitsmechanismen besser zu verstehen. Dieses Wissen soll künftig potenziellen Therapieansätzen An Schub verleihen. Ein für uns wichtiges Projekt ist die Wirkstoffentwicklung für die HSP-Form SPG4, das von unserem Förderverein für HSP-Forschung finanziell unterstützt wird.



Es ist sehr schön, dass [Herr Simon Poerschke](#) uns zugesagt hat, einen Vortrag zu halten. Sein Thema ist:

„C Mill und andere Multifunktionale Behandlungen (MFB) bei HSP“

Herr Simon Poerschke, der sich im familiengeführten Therapiezentrum Poerschke intensiv mit neurologischen Krankheitsbildern und deutlichen Bewegungsstörungen befasst, wird in seinem Vortrag verschiedene Therapiemöglichkeiten bei HSP vorstellen sowie die Rolle der C-Mill und des Lokomaten.

Die C-Mill ist ein hoch entwickeltes Laufband, das Alltagssituationen in einer sicheren und angenehmen Behandlungsumgebung simuliert. Sie bietet HSP-Patienten, bei denen das Laufen erschwert ist, eine effektive und motivierende Behandlungsmöglichkeit. Der Lokomat hingegen ist ein Exoskelett, das eine robotergesteuerte Gangrehabilitation ermöglicht. Es unterstützt die Bewegungen der Patienten während des Gehtrainings und bietet Menschen mit geringer oder nicht vorhandener Gehfähigkeit Vorteile wie die Stärkung der Muskelkraft und die Reduktion von Spastizität.

Simon Poerschke wird in seinem Vortrag die Vorteile und Einsatzmöglichkeiten dieser innovativen Therapieansätze aufzeigen. Darüber hinaus wird er die Gestaltungsmöglichkeiten der Kombination aus klassischen Methoden, robotischer Unterstützung