



HOFFNUNG

auf ein bewegtes Leben.
Schritt für Schritt



WIR MÖCHTEN
DIE **HSP**
ERKRANKUNG
STOPPEN!

HERZLICH WILLKOMMEN

wir ZOOMEN uns durch

- RÜCKBLICK
- HSP SELBSTHILFE
- AKTUELLE AKTIVITÄTEN
- ANTWORTEN AUF EURE FRAGEN
- ANTWORTEN AUF EURE FRAGEN
- BENEFIZVERANSTALTUNGEN
- AUSKLANG

RÜCKBLICK

- JAHRESTREFFEN 2019 REHA MÜNSTER – positive Resonanz
 - Pressemeldungen von Vorarlberg bis in die Bucklige Welt
Kronenzeitung, weekend-Magazin, Bezirksblätter und regionale Zeitungen
 - Fernsehbeitrag ORF Tirol heute
- STRUKTUR HSP-SELBSTHILFE ÖSTERREICH
 - Gruppen und Ansprechpersonen in vielen Bundesländern
Wien, Niederösterreich, Oberösterreich, Salzburg, Steiermark, Tirol und Vorarlberg

Aus aktuellem Anlass finden Sie hier auch Informationen zur HSP-Selbsthilfe in Österreich.

Der Verein stopp-HSP ist gemäß Statuten ein Verein, der die Forschung an neuen Therapien unterstützt, sowie Patienten unterstützt, die neue in der Erprobung (klinische Studie) befindliche Therapien in Anspruch nehmen möchten. Der Verein stopp-HSP selbst ist KEINE Selbsthilfegruppe.

Erfreulicherweise gibt es nach dem Infotag im Münster eine Dynamik. In einzelnen Bundesländern haben sich bereits Selbsthilfegruppen gebildet. In anderen Bundesländern sind sie gerade im Entstehen. Als Erstinformation finden sie hier Ansprechpersonen in einigen Bundesländern (alphabetisch mit E-Mail):

Niederösterreich: [Marianne Lakinger](#)

Oberösterreich: [Dagmar Endmayer](#), [Eva Zebenholzer](#)

Salzburg: [Renate Rinortner](#)

Steiermark: [Prof. Martie Truschnig](#)

Tirol: [DI Wilma Fischer](#)

Vorarlberg: [Dietmar Böhler](#)

Wien: [HSP Selbsthilfe Wien](#)

Sie finden uns bei weiteren
Ereignissen über Therapien L

Neurologische Erkrankung



SELBSTHILFE WIEN

H ereditäre
S pastische
P araplegie



Neurologische Erkrankung



SELBSTHILFE TIROL

H ereditäre
S pastische
P araplegie



Neurologische Erkrankung



SELBSTHILFE VORARLBERG

H ereditäre
S pastische
P araplegie



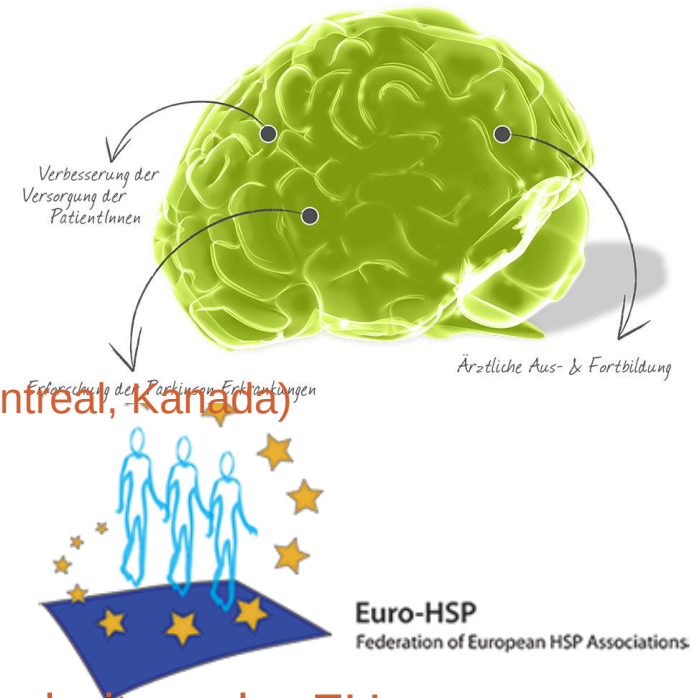
AKTUELLE AKTIVITÄTEN stopp-HSP & Forschung

- Angebot über Stiftung von zwei Forschungspreisen an die österreichische Parkinson-Gesellschaft (HSP-Forschung)

- Poster-Preis für Jahrestagung
- jährlicher Paper-Preis

- Euro-HSP (eurohsp.eu)

- SPG11-Studie Pisa (Prof. Santorelli)
- Wirkstoff-Screening für HSP (Modelis Inc., Montreal, Kanada)



- Fachliche Unterstützung einer Abschlussarbeit an der FH-Gleichenberg

AKTUELLE AKTIVITÄTEN

stopp-HSP & Forschung

- Forschungsprojekte Priv.-Doz. Dr. Gerald Fischer

- Juli 2020 Einreichung FWF-Projekt Neurophysiologie
- März 2020 Einreichung TWF-Projekt Neurophysiologie
- Mai 2020 Veröffentlichung eines Fachartikels
- September 2020 Abschluss eine Pilotversuchsreihe (TWS November)

Research Article

A Lead Field Two-Domain Model for Longitudinal Neural Tracts—Analytical Framework and Implications for Signal Bandwidth

G. Fischer ¹ M. Kofler ² M. Handler ¹ and D. Baumgarten^{1,3}

UNIT TIROL
DIE TIROLER PRIVATUNIVERSITÄT


tirol kliniken
hochzirl - natters


Hindawi

ZOOM-JAHRESTREFFEN 2020

Eure Fragen – die Antworten der Experten



- EXPERTENVIDEOS

- Fr. Univ.-Prof. Dr. Michaela Auer-Grumbach
- Hr. Dr. Mathias Amprosi & Fr. Prof. Dr. Sylvia Bösch
- Hr. Thomas Schick, MSc, Fa. Stiwell-Medel

Zoom-Jahrestreffen 2020

Eure Fragen – die Antworten der Experten

TEIL 1: 26.09.2020

Teil 2: 01.10.2020

* HUMANGENETIK in Österreich (Teil 1) STUDIEN zur HSP

- HSP Register - Innsbruck
 - Genetische Untersuchungen
- Humangenetische Zentren in Österreich



* THEMENKREIS ANTISPASTISCHE THERAPIE (Teil 2)

- Hochtontherapie
- Myofasziotomie in Österreich z. B. „Ulzibat“
- Muskelstimulation und Trainingsgeräte z. B. FES

HSP Register Innsbruck

Universitäts-
klinik für Neu-
rologie

HSP-Spezialambulanz



MEDIZINISCHE
UNIVERSITÄT
INNSBRUCK

Ambulanzzeiten und Anmeldung

Neurologische Ambulanz, Erdgeschoß Frauen- und Kopfklinik, Haus 3

Ärztliche Leitung:

Priv. Doz. Dr. Sylvia Bösch MSc

Fragen zum Ambulanzbesuch:

Dr. Matthias Amprosi
Tel.: +43 (0) 512 504 83686
Montag bis Freitag 11:00 - 13:00 Uhr
E-Mail: matthias.amprosi@i-med.ac.at



1_Video Register

Dr. Bösch / Dr. Amprosi

Genetische Untersuchungen

Familienanamnese

Univ.-Prof. Dr. Michaela Auer-Grumbach

*Dr. Auer-Grumbach ist u. a. Leiterin der Neuromuskulären Fußambulanz am AKH Wien sowie
Fachärztin für Neurologie und Psychiatrie in Graz*

2_Video Genetik Dr. Auer-Grumbach

- Home »
- ÖGH-Vorstand »
- Neuigkeiten »
- ÖGH-Jahrestagung »
- Wissenschaftspreis »
- ÖGH Protokolle »
- Fort-/Weiterbildung »
- Mitgliedschaft »
- Veranstaltungen »
- Stellenmarkt »
- Einrichtungen »
 - » Zentren für Medizinische Genetik
 - » Private Einrichtungen
 - » Weitere Einrichtungen
 - » Pränatalmedizinische Zentren
 - » Liste aller österreichischen Einrichtungen
- Richtlinien & Stellungnahmen »
- Links »
- Austrian Country Node (Human Variome Project) »
- Fachhumangenetiker-Forum »
- Kontakt »

Zentren für Medizinische Genetik



Präambel

1) Zentren für Medizinische Genetik

Wien:

Klinische Genetik am Institut für Medizinische Genetik der Meduni Wien

Währinger Straße 10, 1090 Wien

Ärztl. Leiter.: Assoc. Prof. Priv. Doz. Dr. med. Univ. Franco Lacoone

Telefon: +43 1 40180 56531, 56532 (Sekretariat)

Fax: +43 1 40180 956531

E-Mail: franco.lacoone@meduniwien.ac.at

Homepage: <http://www.meduniwien.ac.at/medizinische-genetik>

Zentrum für Medizinische Genetik am Hanusch Krankenhaus der WGKK

Heinrich-Collin-Straße 30, 1140 Wien

Leiter.: Priv. Doz. Dr. med. Gökhan Uyanik

Telefon: +43 1 91021 84580 (Sekretariat)

Fax: +43 1 91021 84589

E-Mail: hkh.medgen@wgkk.at

Homepage: <http://www.hanusch-krankenhaus.at>

Steiermark:

Genetische Beratungsstelle am Institut für Humangenetik der Meduni Graz

Neue Stiftingtalstraße 2 - 8010 Graz

Ärztl. Leiter: Univ. Prof. Dr. med. Michael Speicher

Telefon: +43/316/385-73800

E-Mail: humangenetik@medunigraz.at

Homepage: <http://www.medunigraz.at/humangenetik/>

Akkreditierte Prüfstelle nach ISO 15189 (Genome Center Graz)

Oberösterreich:

Zentrum Medizinische Genetik Linz an der LFKK Linz

In Kooperation mit dem LMT der BHS Linz

Krankenhausstraße 26-30, 4020 Linz

Ärztl. Leiter: Prim. Univ. Doz. Dr. med. Hans-Christoph Duba

Telefon: +43 732 7674 29601

E-Mail: Humangenetik.kk@gespag.at

Homepage: <http://www.frauen-kinderklinik-linz.at>

<http://www.lmt-linz.at>

Akkreditierte Prüfstelle nach ISO15189 (Zytogenetiklabor)

Salzburg:

Einheit für Klinische Genetik, Universitätsklinikum Salzburg der PMU

Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg

Leiter: Privatdozent Dr. Dieter Kotzot

Telefon: +43(0)5 7255-26222

E-Mail: d.kotzot@salk.at

Homepage: <http://www.salk.at/3397.html>

Tirol:

Zentrum für Medizinische Genetik

Peter-Mayr-Straße 1, 6020 Innsbruck

Ärzt. Leiter: Univ. Prof. DDr. med. Johannes Zschocke

Telefon: +43 512 9003 70531

Fax: +43 512 9003 73502

E-Mail: humgendiag@i-med.ac.at

Homepage: <http://www.humgen.at/>

2) Universitätsinstitute:

Wien:

Institut für Medizinische Genetik der Meduni Wien

Währingerstrasse 10, 1090 Wien

Vorstand: Univ. Prof. Dr. Markus Hengstschläger

Telefon: +43 1 40180 56500 - Sekretariat: +43 1 40180 56501

E-Mail: markus.hengstschlaeger@meduniwien.ac.at

Homepage: <http://www.meduniwien.ac.at/medizinische-genetik>

A

Steiermark:

Institut für Humangenetik der Meduni Graz

Neue Stiftingtalstraße 2, 8010 Graz

Vorstand: Univ. Prof. Dr. med. Michael Speicher

+43/316/385-73800

E-Mail: humangenetik@medunigraz.at

Homepage: <http://www.medunigraz.at/humangenetik/>

Tirol:

Department für Medizinische Genetik, Molekulare und Klinische Pharmakologie der Meduni Innsbruck

Geschäftsführender Direktor: Univ. Prof. Dr. med. Florian Kronenberg

Schöpfstraße 41, 6020 Innsbruck

Sektion für Genetische Epidemiologie

Direktor: Univ. Prof. Dr. med. Florian Kronenberg

Schöpfstraße 41, 6020 Innsbruck

Telefon: +43 512 9003 70560

E-Mail: florian.kronenberg@i-med.ac.at

Homepage: <http://www3.i-med.ac.at/genepi>

Sektion für Humangenetik

Peter-Mayr-Str. 1/ 1.OG, 6020 Innsbruck

Direktor: Univ. Prof. DDr. med. Johannes Zschocke

Telefon: +43 512 9003 70500

Fax: +43 512 9003 73510 / 73500

E-Mail: humgen@i-med.ac.at

Homepage: <http://www.humgen.at/>



Wechselsoatnmusi „Für'n Markus“

ANTISPASTISCHE THERAPIEN BEI HSP

Univ.-Prof. Dr. Michaela Auer-Grumbach

*Dr. Auer-Grumbach ist u. a. Leiterin der Neuromuskulären Fußambulanz am AKH Wien sowie
Fachärztin für Neurologie und Psychiatrie in Graz*

3_Video Therapie Dr. Auer-Grumbach

Hochtontherapie

Univ.-Prof. Dr. Michaela Auer-Grumbach

Dr. Auer-Grumbach ist u. a. Leiterin der Neuromuskulären Fußambulanz am AKH Wien sowie Fachärztin für Neurologie und Psychiatrie in Graz

Priv.-Doz. Dr. Gerald Fischer

Obmann stopp-HSP

- Fallweise schmerzhaft Spastik bei der HSP, CMT und Multiplen Sklerose.
- Es gibt positive Studien und Fallberichte zur Hochtontherapie bei MS und CMT.
- In Zusammenarbeit mit Frau Chaloupek von CMT-Austria kann **stopp-HSP** drei HSP-Patienten eine **kostenlose Erprobung** der Therapie über einen Zeitraum von **8 Wochen** anbieten.
- Anonymisierte Erfahrungsberichte an Schuhfried Medizintechnik zur Dokumentation.

Anfragen an: info@stopp-hsp.at



HiToP 191, Dr. Schuhfried Medizintechnik GmbH

ANTISPASTISCHE THERAPIEN BEI HSP

Dr. Matthias Amprosi

4_Video Therapie Dr. Amprosi

Myofasziotomie in Österreich

Arbeitskreis Neuroorthopädie

Start / Home / Geschützt: Intern / Arbeitskreise / Arbeitskreis Neuroorthopädie

Leiter:

Prof. Dr. Walter Michael Strobl

Kinder- und Neuroorthopädie-Team an der Universitätsklinik für Orthopädie und Traumatologie

5020 Salzburg, Müllner Hauptstraße 47

Tel.: 0043 57255 – 72319

email: wa.strobl@salk.at

Mögliche weitere Ansprechpersonen in Österreich mit myofaszialer und „Ulzibat“- OP-Erfahrung:

OA Dr. Alexander Krebs, Orthopädisches Spital Wien - Speising

Dr. Krebs ist Leiter der Neuroorthopädie und Oberarzt an der Abteilung für Kinder- und Jugendorthopädie im Orthopädischen Spital Wien Speising

Dr. Fingernagel, Klinikum Wels-Grieskirchen

Dr. Fingernagel ist dort Oberarzt an der Kompetenzambulanz für Kinder- und Neuroorthopädie und Leiter der Kinderorthopädie

Priv.-Doz. Dr. Rainer Biedermann, Universitätsklinik Innsbruck

Dr. Biedermann ist geschäftsführender Oberarzt an der Univ. Klinik für Orthopädie und leitet seit 2004 die Spezialteams für Fußchirurgie, Kinderorthopädie und Neuroorthopädie

OA Dr. Robert Csepan, Orthopädisches Spital Wien - Speising

Priv.-Doz. Dr. Martin Svehlik, Universitätsklinik Graz

Dr. Petra Grafenauer, Villach

Priv.-Doz. Dr. Arno MARTIN, Dornbirn

OA Dr. Brigitte Kaiser, Uniklinikum Salzburg

Priv.-Doz. Dr. Matthias Klotz, Linz & Wien

Anmerkung: rot = mit diesen Ärzten haben wir im Vorfeld persönlich telefoniert, außerdem mit Prof. Dr. Strobl, Leiter Arbeitskreis Neuroorthopädie

Myofasziotomie in Österreich

z. B. „ULZIBAT“

Ulzibat ist nur EINE (!) von den möglichen myofaszialen Operationsmethoden.

Dabei werden verklebte Faszien ohne Hautöffnung (!) - also perkutan - gelöst und es tritt eine Verlängerung von Muskel und Sehnen ein.

Es kann keinesfalls eine generelle Empfehlung für oder gegen einen myofaszialen Eingriff bei Spastik aufgrund von HSP ausgesprochen werden - es braucht immer eine eingehende individuelle Abklärung!

***FASZIEN** sind sehr feine und zähe bindegewebsartige Schichten, die man überall im Körper findet. Sie durchdringen quasi den ganzen Körper als ein umhüllendes und verbindendes Spannungsnetzwerk. Wenn Faszien verkleben, treten Schmerzen und Unbeweglichkeit auf, besonders wenn Faszien so sehr versteifen und verdicken, dass sie Nerven einengen.*

FASZIENTRAINING bei HSP ?



Bilder: www.blackroll.com

FASZIEN sind sehr feine und zähe bindegewebsartige Schichten, die man überall im Körper findet. Sie durchdringen quasi den ganzen Körper als ein umhüllendes und verbindendes Spannungsnetzwerk. Wenn Faszien verkleben, treten Schmerzen und Unbeweglichkeit auf, besonders wenn Faszien so sehr versteifen und verdicken, dass sie Nerven einengen.

FES

Thomas Schick, MSc, Fa. Stiwell-Medel



<https://stiwell.medel.com>

Therapiegeräte

BerkelBike Fitness

Das BerkelBike Fitness wurde für den Heimgebrauch entwickelt. Es wird von Ihrem (elektrischen) Rollstuhl aus bedient und bietet die Möglichkeit, einfach zu Hause zu trainieren oder zu rehabilitieren. Wie auch bei den anderen BerkelBike Modellen, werden bei dem Fitness Arme und Beine gleichzeitig benutzt. Dies ist einzigartig und eröffnet Ihnen neue Möglichkeiten Ihre Gesundheit zu verbessern.



- Einfach in der Handhabung
- 8 unterschiedliche Trainings-Stufen
- FES optional
- Kabellos
- Schönes Design

Einfach zu bedienen

Der Einsatz des BerkelBike Fitness ist sehr einfach. Sie platzieren einen stabilen Stuhl oder Ihren (elektrischen) Rollstuhl vor das BerkelBike. Sie setzen ihre Füße auf die Pedale und binden diese falls nötig fest. Mit Ihren Händen greifen Sie die speziell entworfenen Handgriffe und starten Ihr Training. Die Anzeige Ihres Computers wird automatisch erscheinen sobald Sie Ihr Training starten.

FES

Das BerkelBike Fitness kann mit dem BerkelBike FES-System ausgestattet werden. Dies ermöglicht die elektrische Impulsstimulation von gelähmten Muskeln. Sind Sie interessiert? Dann erkundigen Sie sich doch bitte nach dem FES Informationsblatt. Es gibt ausführliche Einblicke rund ums Thema "Funktionelle Elektrische Stimulation".

BerkelBike Connect

Besitzen Sie nur sehr wenig Kraft in Ihren Beinen? Dann ist das BerkelBike genau das Richtige für Sie! Das BerkelBike Connect wird an Ihren bestehenden Rollstuhl gekoppelt und bietet Ihnen die Möglichkeit, sich mit vereinten Kräften aus Armen und Beinen fortzubewegen. Viele Kunden nutzen das Gerät bereits, Sie verbinden ihr Connect mit dem Rollstuhl und können nun viel besser oder überhaupt wieder radeln. Haben Sie eine besondere Behinderung? Wir passen das BerkelBike Connect genau auf Ihre Bedürfnisse an!



- Radeln mit Armen und Beinen
- Tretunterstützung möglich
- Einfaches Verbinden
- Für fast alle Rollstühle geeignet
- Individuell anpassbar

BerkelBike Connect

Das BerkelBike Connect eröffnet Ihnen die Möglichkeit draußen zu radeln, indem Sie es mit Ihrem bestehenden Rollstuhl verbinden. Das Connect ist kompakt gebaut und kann problemlos in Ihrem PKW transportiert werden. Die 8-Gang Nabenschaltung von Shimano und die Scheibenbremse mit sowohl Rücktritt- als auch Feststellfunktion sind qualitativ sehr hochwertig.

Tacx

Das BerkelBike Pro kann im Handumdrehen in einen Hometrainer verwandelt werden. Mehr Infos zu diesem Thema finden Sie in unserer Tacx-Broschüre.

FES

Bei Menschen mit einer Querschnittslähmung können mittels elektrischer Impulse Bein- und Gesäßmuskulatur aktiviert werden. Mehr Infos hierzu finden Sie in unserer FES-Broschüre.



BerkelBike

PRO

We make your legs move



Das BerkelBike wurde realisiert in Zusammenarbeit mit:  revalidatiefonds



www.berkelbike.de



www.motomed.com



www.thera-trainer.de

GIGER MD
SWISSMADE



www.gigermd.com



NEUIGKEITEN



Neue Maßnahmen im
ADELI gültig ab
03.08.2020



Zurück zur Normalität –
Vorwärts in ein besseres
Leben!

NEURO-REHABILITATION FÜR BABIES

6-24 M



NEURO-REHABILITATION FÜR KINDER

2-18 Jahre



NEURO-REHABILITATION FÜR ERWACHSENE

ab 18 Jahre



ADELI ist eine Physiotherapie auf neurophysiologischer Basis. Die Patienten tragen einen speziellen Anzug, der ursprünglich als Astronautenanzug entwickelt wurde.

Adelie Medical Center, Slowakei



BENEFIZVERANSTALTUNGEN

Herzlichen Dank an Familie Lakinger



Philipp Lakinger & MusikerInnen – Bachschmiede 2019



SOMMERNACHTS-KONZERT-LESUNG

HERZ-BERÜHRT



Texte & Geschichten
Monika Lakinger

Musikerinnen:
Christa Kasehs & Monika Reichel

Monika Lakinger „Weg des Herzens“ & MusikerInnen



BENEFIZVERANSTALTUNGEN

Herzlichen Dank an Familie Lakinger

**VOLKSMUSIK
BENEFIZKONZERT**

**Samstag, 7. November
19:30 Uhr
Rathausaal Grimmenstein**

MITWIRKENDE:

MOZikanten
Almrausch Dreig'sang
Wechselsoatnmusi

Der Reinerlös kommt dem Verein "stopp HSP" zu Gute

ZVR - Zahl 1165866236, Obmannstv. Ernst Lakinger, Markt 120, 2842 Edlitz

ORTHOTECH
Zirner Straße 31/1, 2100 Wiener Neudorf
Tel. 06672 / 35 495, Fax 06672 / 35 495-10
e-mail: office@orthotech.at, web: www.orthotech.at

**Orthopedisches
Sanitätshaus
Sankt Ägidius**
Liefersysteme:
Spezialisierte Dienstleistungen Versorgung, Beratung,
Medizinische Sanitätshäuser, Prothesen, Orthesen,
Rehabilitations, Medizintechnik und Konstruktiv

**Eigenes Werkstatt
Großer Holzplatz**

**Julianus
Höller
Gesundheits-
aufbauwerk**

**Wir bewegen
die Region**



**Samstag, 7. November
19:30 Uhr
Rathaussaal Grimmenstein**

MITWIRKENDE:

MOZikanten
Almrausch Dreig'sang
Wechselsoatnmusi

Der Reinerlös kommt dem Verein "stopp HSP" zu Gute

ZVR - Zahl 1165866236, Obmannstv. Ernst Lakinger, Markt 120, 2842 Edlitz



stopp-HSP

SPENDEN und MITGLIEDSCHAFTEN



Herzlichen Dank an alle,
die uns und unsere Ziele auch finanziell unterstützen!

stopp - HSP
Gemeinnütziger Verein zur Förderung der Therapie der Hereditären Spastischen Paraplegie - Österreich

stopp-HSP
PD Dr. Gerald Fischer
Seestraße 11
6176 Völs
+43 0676 77 77 167
info@stopp-hsp.at

Anmeldung als förderndes Mitglied
stopp-HSP

Name: _____
Adresse: _____
Geburtsdatum: _____
Telefon: _____
E - Mail: _____

freiwillige Angaben



Wechselsoatnmusi
„Menuett für Lisa“

Es gibt kein zufälliges Treffen.
Jeder Mensch in unserem Leben
ist entweder ein Test, ein Lektion
oder ein Geschenk...



© Sprüche aus der Seele