

HSP-Kongress Europa in Madrid

Aus der Mitgliederzeitung der französischen S'hilfegruppe, geschrieben P. Hanriat

Diese internationale Veranstaltung auf hohem Niveau von der AEPEF (Asociacion Español de Paraplegia Espastica Familiar) bemerkenswert gut organisiert, hat die die schon geknüpften Verbindungen aus der Vergangenheit noch weiter verstärkt.

Wir machten eine komplette Tour durch alle Aspekte unseres Betroffensein durch die Krankheit. Es waren so um 30 Vorträge, welche während dieser 2 Tage gehalten wurden. Darunter der Vortrag vom Prof. Dr. John Fink, Neurogenetiker der Universität von Michigan, USA, war wohl unbestritten der interessanteste, der längste, 63 min und der am meisten beachtete.

Der Vortrag der Frau Dr. Schüle aus Tübingen war genauso interessant. Diese Neurogenetikerin erklärte uns einen Bewertungsmaßstab für HSP-Erkrankungen, den sie anwendet. Dieser beinhaltet drei funktionelle Kriterien, 1. Spastizität, 2. muskuläre Defizite, 3. daran geknüpfte Symptome wie Schmerzen, Blasen und Darmschließmuskelp Probleme. Dieser Bewertungsmaßstab ist sehr praktisch um den klinischen Fortgang der Krankheit eines jeden Kranken zu verfolgen und unverzichtbar um die wirklichen Auswirkungen der Krankheit zu protokollieren.

Dr. Schüle arbeitet außerdem in einer Gruppe die einen Mikrochip entwickelt, zum Nachweis von HSP. Dieser HSP-Chip könnte es ermöglichen bis zu elf genetische HSP-Störungen auf einmal zu diagnostizieren. Die bis jetzt angewendete Methode erlaubt es nur jedes Mal ein Gen zu studieren.

Ich kann keine Zusammenfassung aller dieser Vorträge machen, sie würden mehrere Ausgaben unserer Spastic-Zeitung füllen. Ich lade euch ein, die Videoaufzeichnungen die während des Treffens gemacht wurden zu konsultieren, wenn ihr euch bei der der folgenden Webseite anklickt. <http://www.pharmaimage.tv>, mit klicken **Item: Canales – „Paraparesia“** Damit könnt ihr das ganze Vortragsprogramm aller madridter Vorträge ablaufen lassen, als ob ihr dabei gewesen wäret. Achtung wenn ihr nicht mehrsprachig seid, diese Vorträge sind in Englisch und Spanisch.

Neben diesen wissenschaftlichen Darstellungen waren es die menschlichen Kontakte mit den verantwortlichen internationalen Mitgliedern der Selbsthilfegruppen. Sie sind die tragenden Stützen und Quelle für die gemeinsamen Arbeiten in der Zukunft.

In diesem Sinn ist eine Vertretung der A.SL mit französischen Forschern zu einem **Kongress der Tom Wahlig Stiftung** zum **11.April nach Magdeburg** eingeladen, wo internationale Wissenschaftler ihren aktuell erlangten Wissensstand über unsere Erkrankung auf den Punkt bringen.

Ich kann diesen Bericht nicht abschließen ohne mich aufrichtig bei der AEPEF zu bedanken, die dieses internationale Meeting organisiert hat, im Besonderen bei ihrem Präsidenten **Francisco Rodriguez Galvan (Paco)** und **Fernando Gonzales** für die Art mit der wir empfangen wurden, ihre große Gastlichkeit und den interessanten Beiträgen.

Wünschen wir uns, dass diese schöne internationale Entente (Bündnis) Träger von neuen Wegen in der gemeinsamen Forschung sei, nützlich für jeden von uns. P.Hanriat