

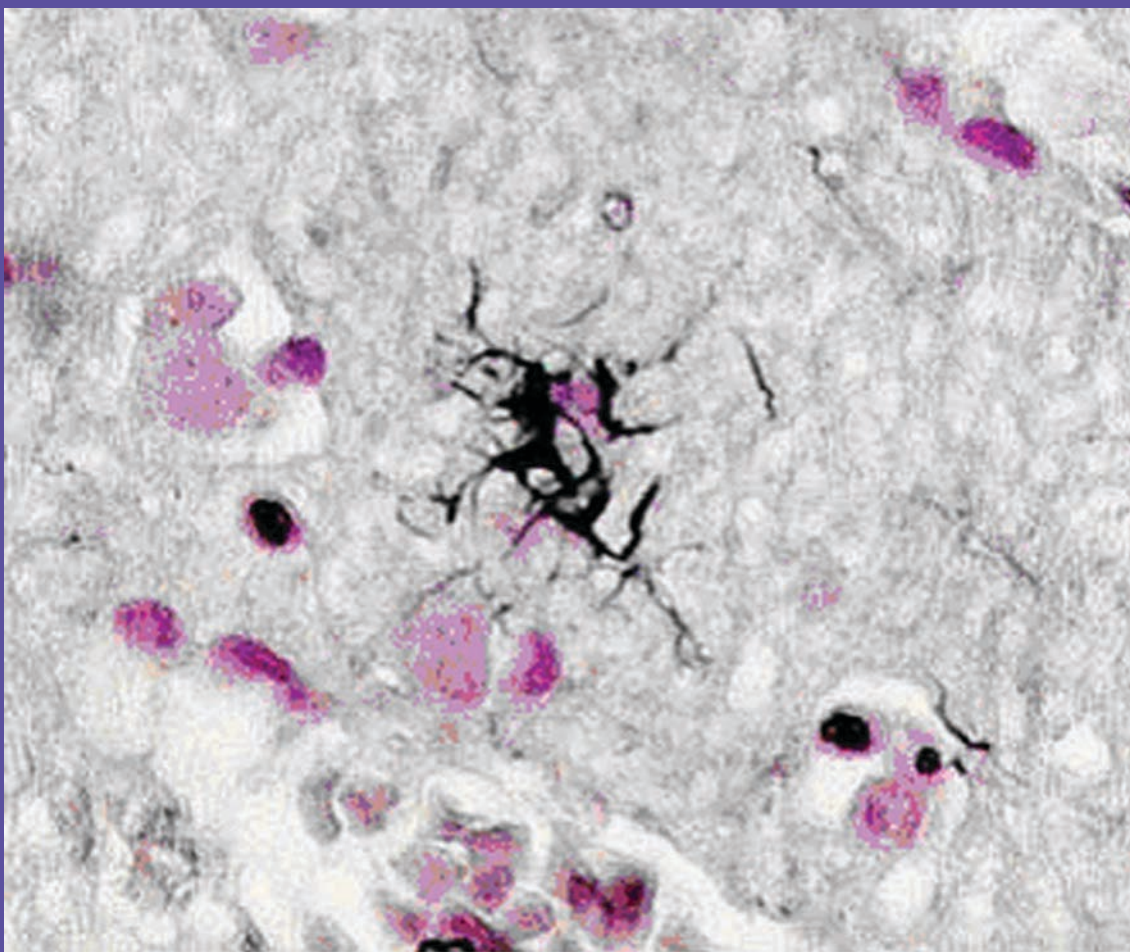
PSP

RUNDSCHAU



Einzig deutschsprachige PSP*-Zeitschrift - Nummer 3, Sommer 2005.

ISSN: 1860-5222



Charakteristische Veränderungen im Gehirn bei PSP: Einschlusskörperchen. Mehr dazu ab S. 6.

Seite 3-5

A. Ludolph: NNIPPS – eine Studie zu Verlauf und Therapie von PSP und MSA

Seite 7-9

G.B Landwehrmeyer: die Hirndatenbank BRAIN-NET

Seite 10-11

J. Diehl: Verhaltensauffälligkeiten bei PSP-Patienten

Seite 12

G-BA: Krankenkassen müssen Brillen übernehmen

Seite 13-15

G. Stockmann: Aus dem PSP-Leben von W. Stockmann

Seite 16-18

F. Musketa, C. Krippendorf: Kommunikationshilfen

* PSP: Progressive Supranukleäre Blickparese



Liebe Leserinnen und Leser,

für die dritte Ausgabe der PSP-Rundschau erreichten uns so viele Beiträge, dass wir arg in Platznot geraten sind - 20 Seiten können so wenig sein! Letztenendes haben wir zwar so gut wie alles unterbringen können, die Produkt-Test-Rubrik aber hatte keinen Platz mehr und auch der Mitgliedsantrag musste für dieses Heft ausfallen.

Im Heft finden Sie ganz verschiedene Dinge: Gleich auf der nächsten Seite berichtet Prof. Albert Ludolph von der großen europaweiten NNIPPS-Studie zu PSP und MSA. Viele haben unter dem Namen „Riluzol-Studie“ schon einmal davon gehört. Prof. Ludolph berichtet u.a., welche Fortschritte für die Diagnose und Therapie der PSP sich die Medizinerinnen und Mediziner von der NNIPPS-Studie versprechen. Nebenbei erfahren wir, wie viele Menschen sich für die Verbesserung der PSP-Behandlung engagieren: über 400 Wissenschaftler/innen sind europaweit an der NNIPPS-Studie beteiligt.

Tief in die Welt der Gehirnstrukturen führt uns Prof. Bernhard Landwehrmeyer wenn er erklärt, welche unterschiedlichen Veränderungen sich in den Gehirnen von Menschen mit Parkinsonscher Krankheit und PSP zeigen. Außerdem berichtet Prof. Landwehrmeyer von der Gehirndatenbank BRAIN-NET, die

Hirnspenden (auch) von PSP-Betroffenen sucht und koordiniert und damit die Forschung an der PSP befördert.

Der PSP-Alltag ist wie gewohnt ein Thema für die PSP-Rundschau. So berichtet Dr. Janine Diehl über Veränderungen im Verhalten, die manchmal bei der PSP beobachtet werden können und wie diese zustande kommen. Franziska Musketa und Claudia Krippendorf führen in die Welt der Unterstützten Kommunikation ein und erklären, wie man Kommunikationshilfen einsetzen kann, um Sprechprobleme auszugleichen. Gudrun Stockmann erzählt „Aus dem PSP-Leben“ ihrer Mutter Waltraud Stockmann, ein Text, der viele beim Lesen sicherlich an eigene Erfahrungen, Überlegungen und Gefühle erinnern wird.

Als Antwort auf den Beitrag „Auszeit von der Pflege“ aus dem letzten Heft haben Annette Müller und Florin Biletzki notiert, wie ihre Erfahrungen mit der „Auszeit“-Realität aussehen - ein ziemlicher Unterschied zwischen gesetzlicher Theorie und alltäglicher Praxis...

Und eine gute Botschaft haben wir auch, denn die PSP-Gesellschaft hat einen kleinen Kampf gewonnen: es wurde entschieden, dass die Krankenkassen die Spezial-Brillen für PSP-Patienten übernehmen müssen. *SW*

Impressum

PSP-Rundschau

Zeitschrift zur Information & Kommunikation über die Progressive Supranukleäre Blickparese (PSP).

Herausgeberin: Deutsche PSP-Gesellschaft e.V.
Erscheint vierteljährlich und ist für Mitglieder der Deutschen PSP-Gesellschaft kostenlos. Jahresabo für Nicht-Mitglieder: 25 Euro.
V.i.S.d.P.: Susanne Wagner
ISSN: 1860-5222

Redaktionsanschrift

PSP-Rundschau
c/o Susanne Wagner
Könneritzstr. 29 / WHaus
04229 Leipzig
email: rundschau@psp-gesellschaft.de

Anzeigen

Es gilt die Anzeigenpreisliste 1 vom 1. Januar 2005.

Druck

Osirisdruck Leipzig,
K.-Heine-Str. 99, 04229
Leipzig, www.osirisdruck.de

Beiträge

Wir freuen uns auf Ihre Beiträge! (Ein Anspruch auf Veröffentlichung besteht aber nicht.)

Der Druck dieses Heftes wurde ermöglicht durch die freundliche Unterstützung von





NNIPPS – eine große europäische Studie zum natürlichen Verlauf und zur Therapie von PSP und MSA

Die progressive Blickparese ist nicht nur eine schwere Erkrankung, sondern sie ist auch verhältnismäßig selten. Daher stehen der Entwicklung einer wirksamen Therapie viele Hindernisse entgegen, die bei häufigeren Erkrankungen schon überwunden sind. Die europäische NNIPPS Studie (Natural History and Neuroprotection in Parkinson Plus Syndromes - Natürlicher Verlauf und Neuroprotektion bei Parkinson-Plus-Syndromen) versucht einige dieser Hindernisse, die einer wirksamen, zumindest den Krankheitsprozess verlangsamenden, Therapie entgegenstehen, aus dem Weg zu räumen.

NNIPPS ist aufgrund der Initiative von drei Institutionen entstanden, der Abteilung Neurologie und Pharmakologie der Klinik Salpetriere in Paris (Prof. Yves Agid, Dr. Gilbert Bensimon), der Abteilung für Neurologie des Kings College in London (Prof.

Nigel Leigh) und der Abteilung für Neurologie der Universität Ulm (Prof. Albert Ludolph).

Die Studie wurde Mitte der 90er Jahre geplant und im Jahr 2000 begonnen. Es war das Ziel, 800 Patienten mit Parkinsonsyndromen, die kaum oder nicht auf eine L-DOPA Therapie reagieren, zu rekrutieren, über mindestens 3 Jahre zu beobachten und einen nach dem Zufallsprinzip ausgewählten Teil der Patienten (Randomisierung) mit dem Medikament Riluzol zu behandeln. Darüber hinaus sollten (Abb. 1):

- * bildgebende Methoden (Magnetresonanztomographie, MRT) zur Charakterisierung des Verlaufs eingesetzt werden,
- * Blutproben zur Durchführung von genetischen Untersuchungen und
- * Daten zur frühen Unterscheidung von atypischen Parkinsonsyndromen (vor allem zur Multisystematrophie und progressiven



NNIPPS-Mitinitiator
Prof. Dr. Albert Ludolph leitet die Abteilung Neurologie an der Universität Ulm.

Blickparese) gesammelt werden,
* Daten zur Erstellung neuer diagnostischer Kriterien und zur
* gesundheitsökonomischen Bedeutung der Erkrankungen erhalten werden.

Um die klinische Diagnose und damit die Gesamtuntersuchung abzusichern, sollten schließlich die gewonnenen Daten mit Hilfe von Autopsien untermauert werden.

Ein sehr wichtiges (vielleicht das wichtigste) Merkmal dieser Studie ist es, dass die Daten qualitätskontrolliert nach den Regeln der „Good Clinical Practice“ gewonnen wurden; das heißt, dass die Daten von unabhängiger Seite formal und inhaltlich überprüft wurden; sie wurden einem sogenannten Monitoringprozess und einem „Audit“ unterworfen.

Inzwischen ist die Rekrutierung der Patienten erfolgreich abgeschlossen worden (766 Patienten konnten einbezogen werden). Der Therapieversuch ist formal im November 2004 beendet worden, und der zeitraubende Prozess der Qualitätskon-

Ziele der NNIPPS Studie

NEUROPROTEKTION	verbessertes Überleben Krankheitsverlauf verlangsamen
DIAGNOSTISCHE GENAUIGKEIT	Prospektive Validierung der • klinischen Diagnosekriterien • MRT-Befunde
NATÜRLICHER VERLAUF	diagnostische Stadieneinteilung prognostische Stadieneinteilung
KRANKHEITS PROGRESSION	Skalen für Krankheitsprogression: • klinische Skalen • MRT-Skalen
STANDARDS FÜR THERAPIESTUDIEN	Spezifizierung der Parameter • für „Power“ Kalkulationen • für „BIAS“-Kontrolle
THERAPIESTANDARDS	Etablieren von Therapie Symptomatische Behandlung und Lebensqualität (quality of life)

Abbildung 1: Ziele von NNIPPS



trolle wurde im Juni abgeschlossen. Jetzt sind wir im Prozess der Datenauswertung (Abb. 2).

Erwartungen

Welche Ergebnisse werden bald die Chancen von PSP-Patienten auf eine Therapie, die den Verlauf der Erkrankung verändert, verbessern ?

1. Der natürliche Verlauf der Erkrankung wird bei einer großen Anzahl von Patienten dokumentiert sein.

Bevor irgendeine therapeutische Intervention bei einer beliebigen Erkrankung diskutiert werden kann, sollte man zuverlässige Informationen über ihren natürlichen Verlauf haben. Diese Informationen wird die NNIPPS Studie in bisher nicht vorhandener Weise liefern, da sie den natürlichen Verlauf bei mehr als 350 PSP-Patienten über drei Jahre dokumentiert hat. Erste – auch für Experten überraschende – Ergebnisse liegen schon vor: So ist die Prognose von PSP-Patienten schlechter als bisher gedacht, bei vielen liegen z.B. schon zu Beginn Blasenstörungen vor, und die im Verlauf auftretenden Schluckstörungen scheinen nur unzureichend behandelt zu werden.

2. Die frühe Erkrankung wird besser diagnostiziert werden können.

Wenn man eine Therapie der PSP anstrebt, ist es sehr sinnvoll, die Erkrankung sehr früh diagnostizieren zu können. Die traditionellen neuropathologischen diagnostischen Kriterien stellen naturgemäß bei der möglichst frühen Einleitung therapeutischer Maßnahmen keine Unterstützung dar. Gerade dieser Ansatz hat bei Experten zu Beginn der Studie zu heftigen Diskussionen geführt – wenn man schon der Diagnose nicht sicher war, rekrutierte man die richtigen Patienten ?

Wir – die Studienleiter – haben aber die Praxis (möglichst frühe klinische Diagnose) vor die Theorie (neuropathologische Diagnose) gestellt. Wir hoffen, durch die Verlaufsbeobachtung und eine autoptische Kontrolle bei möglichst vielen Patienten unsere frühen Kriterien zu untermauern; wenn die Verlaufsbeobachtung uns eine große Fehlerquote zeigt, werden wir die frühen Diagnosekriterien ändern. Erste Ergebnisse zeigen eine erstaunliche hohe Trefferquote (über 90 %) der von uns benutzten diagnostischen Kriterien.

3. Die Abgrenzung von anderen Erkrankungen wird besser werden.

Wie alle Betroffenen (und ihre Angehörigen) wissen, kann die PSP in ihren Anfangsstadien nur schwer von anderen, ähnlichen Krankheitsbildern unterschieden werden. Dies trifft vor allem für die Abgrenzung gegenüber der MSA (Multisystematrophie) zu. Daher haben wir uns bei der Planung der Studie zu einem Schritt entschlossen, der viele Kollegen und Experten überraschte – wir haben uns um die Abgrenzung der beiden Krankheitsbilder nicht so viele Sorgen gemacht wie andere. Wir dachten wiederum, dass eine frühe Diagnose wichtiger ist als „ganz sicher die Diagnose zu stellen“ und haben dann unsere eigene Fehlerquote kontrolliert. Auch hier haben wir bisher erstaunliche Ergebnisse zu vermelden: unsere Einschlusskriterien halten einer ersten kritischen Überprüfung in der ganz überwiegenden Mehrzahl der Fälle stand. Wenn sich bei der weiteren Analyse der Daten neue Erkenntnisse ergeben, sind wir gern zur Modifizierung bereit; in jedem Fall sind frühe diagnostische Kriterien für Therapiestudien zu erwarten, die die PSP besser von der MSA abgrenzen.

4. Es wird diagnostische Kriterien für MRT-Untersuchungen geben.

Da wir bei über 80 % der Patienten kernspintomographische (MRT) Untersuchungen durchgeführt haben, können wir einen MRT Atlas erstellen, der die typischen Veränderungen bei Patienten mit PSP (und MSA) sehr verlässlich darstellt. Beson-

Zeitplan von NNIPPS

1998-1999	erste Überlegungen zu einer europaweiten MSA- und PSP-Studie.
2000-2001	Rekrutierung der Patienten für NNIPPS.
2001-09/2004	Durchführung und Abschluss der therapeutischen Phase
06/2005	„Einfrieren“ der qualitätskontrollierten Datenbank.
09/2005	Audit
Ende 2005	Ergebnisse der Therapiestudie
2006-2007	Auswerten und Publikation der Daten zum natürlichen Verlauf von MSA und PSP, Skalen, Gesundheitsökonomie, MRT- und PET-Daten.



ders wertvoll sind natürlich die bei vielen Patienten durchgeführten Verlaufsuntersuchungen.

5. Es werden die Möglichkeiten zu genetischen Untersuchungen verbessert werden.

Da es uns dank der Unterstützung der Patienten gelungen ist, bei der überwiegenden Mehrzahl genetisches Material (DNA) zu gewinnen, wird die dringend notwendige Suche nach Genen, die für die PSP verantwortlich sind, unterstützt. Es hat sich gezeigt, dass eine gute Dokumentation des Krankheitsbildes die unerlässliche Voraussetzung für genetische Untersuchungen ist – dies ist bei der qualitätsgesicherten Art und Weise der Dokumentation bestens gesichert.

6. Es wird bekannt sein, ob das Medikament Riluzol den Krankheitsprozess bei der PSP verlangsamt.

Wir haben aus drei wichtigen Gründen das Medikament Riluzol als Therapeutikum für diese Studie ausgewählt: Zunächst ist bekannt, dass Riluzol als erstes Medikament den Krankheitsverlauf der bisher als unbehandelbar geltenden amyotrophen Lateralsklerose (ALS) verlangsamt. Darüberhinaus weiß man aus Laborversuchen, dass Riluzol bei Erkrankungen Erfolgchancen besitzt, bei denen es in den betroffenen Zellen zu Proteinsammlungen kommt und dass es bei Erkrankungen wirken sollte, bei denen Störungen des Energiestoffwechsels vorliegen. Beides liegt bei der PSP vor. Der wichtigste Grund ist aber, dass Riluzol schon bei Tausenden von

Patienten eingesetzt wurde, ohne dass es – auch bei längerem Gebrauch – zu ernsthaften Nebenwirkungen gekommen ist. Dies hat sich jetzt schon bei den Sicherheitsanalysen, die bei dieser Studie begleitend durchgeführt wurden, bewahrheitet.

Zusammenfassend wird die NNIPPS Studie indirekt oder direkt zu einer Verbesserung der therapeutischen Chancen von PSP Patienten führen; *direkt*, falls Riluzol einen Effekt auf den Krankheitsverlauf hat, was man derzeit noch nicht sagen kann; ein *indirekter* Effekt ist aber gesichert: Durch die umfangreichste qualitätskontrollierte Datenbank zum Verlauf der PSP, die es je gab, wird die Planung und Durchführung von Therapiestudien enorm erleichtert. *Das therapeutische Zeitalter hat auch bei der PSP begonnen.*

Viele Beteiligte

Es bleibt mir, den vielen PSP (und MSA) Patienten und ihren Angehörigen dafür zu danken, dass sie an dieser Studie teilgenommen haben, und dass viele sich selbst zu einer Organspende, die eine Autopsie ermöglicht, bereit erklärt haben. Dies ist nicht selbstverständlich.

Es sollen zum Abschluss auch die beteiligten Zentren (mehr als 50 in Europa, mehr als 400 beteiligte Wissenschaftler), die in Deutschland die Studie unterstützen haben, genannt werden. Es waren vor allem junge Ärztinnen und Ärzte, die den bahnbrechenden Sinn dieser Studie erkannt und auch ihre Freizeit zur Unterstützung des gemeinsamen Erfolgs geopfert haben:

Christoph Kosinski	Aachen
Caroline Geyer	
Martin Kronenbürger	
Christiane Schlangen	
Guy Arnold	Berlin
Axel Lipp	
Horst Przuntek	Bochum
Thomas Müller	
Martin Siepmann	
Sabine Benz	
Siegfried Muhlack	
Gisela Gagel-Schweibold	
Birgit Herting	Dresden
Heinz Reichmann	
Carl Hermann Lücking	Freiburg
Stefan Braune	
Christiane Magerkurth	
Ingolf Bötiefür	
Stefan Zierz	Halle
Stefan Neudecker	
Tobias Müller	
Reinhard Dengler	Hannover
Hans Kolbe	
Christoph Schrader	
Anna Hauswedell	
Jan Stewen	
Claus Werner Wallesch	Magdeburg
Claudius Bartels	
Maike Fork	
J. Velden	München
Thomas Gasser	
Christoph Lücking	
Fritz Asmus	
Andrea Viehhöfer	
Sylvia Maas	
Kai Bötzel	
Carola Macher	
Adrian Danek	
Ulrich Bogdahn	Regensburg
Jürgen Winkler	
Max Lange	
Zacharias Kohl	
Reiner Benecke	Rostock
Gerhard Zegowitz	
Alexander Wolters	
Jörg Schulz	Tübingen
Till Karsten Hauser	
Olaf Eberhardt	
Klaus Gröschel	
Bernhard Landwehrmeyer	Ulm
Bernd Kramer	
Daniel Ecker	
Andrea Jung	
Sigurd Süßmuth	
Anke Niess	
Ingo Uttner	



Ähnlich und doch verschieden: PSP und die Parkinsonsche Krankheit

Die PSP ist eine fortschreitende, Parkinson-ähnliche Krankheit, die erstmals 1964 als eigene, von der Parkinson-Krankheit und der Multiplen-System-Atrophie (MSA) unterscheidbare Krankheit erkannt wurde.

Ein Freund des Neurologen Richardson erkrankte an einem Parkinson-ähnlichen Leiden und verstarb nach wenigen Jahren Krankheit. Richardson, der seinem Freund nicht hatte helfen können, hatte das Gefühl, dass sein Freund nicht an der eigentlichen Parkinson-Krankheit gelitten haben konnte. Er erwirkte eine Leichenschau und bat die Neuropathologen Steele und Olszeswki um eine Untersuchung des Gehirns. In der Tat zeigten sich unter dem Mikroskop Veränderungen, die sich deutlich von denen der Parkinson-Krankheit unterschieden. Somit war klar, dass es sich bei der PSP – passend zum besonderen, von dem der Parkinson-Krankheit abweichenden Verlauf – um eine ganz eigene Krankheit handelt. Bis heute kann eine gesicherte PSP-Diagnose nur durch die Untersuchung des Gehirns unter dem Mikroskop gestellt werden, ist also erst nach dem Tode möglich.

PSP ist anders als Parkinson

Wie Sie aus der eigenen Erfahrung wissen, unterscheidet sich die Beschwerden von PSP-Kranken von den Beschwerden ‚normaler‘ Parkinson-Kranker: So

finden sich bei PSP-Kranken eine Störung der Augenbewegungen: sie können den Blick nicht willkürlich senken. Diese Störung der willkürlichen Augenbewegungen wird als supranukleäre Blickparese bezeichnet und gilt als typisch für die PSP.

Allerdings ist – wie Sie wahrscheinlich auch aus eigener Erfahrung wissen – die Beeinträchtigung der willkürlichen Augenbewegungen nicht das erste Anzeichen der Erkrankung: vielfach treten früh Stürze auf, v.a. nach hinten, wobei die Betroffenen sich kaum abfangen können und sich häufig erheblich verletzen. Häufig nimmt der Nacken eine Zwangshaltung nach hinten ein (Retrocollis), was den Blick nach unten weiter erschwert. Im Verlauf stellen sich Sprech- und Schluckschwierigkeiten ein. Zudem nimmt die geistige Beweglichkeit und Umstellungsfähigkeit deutlich ab, obwohl Verständnis und Gedächtnis wenig beeinträchtigt sind (subkortikale Demenz). Es kann sich zusätzlich eine Störung des sogenannten autonomen Nervensystems entwickeln, die sich in Impotenz und in einem Verlust der Kontrolle über die Urin-Ausscheidungen bemerkbar macht.

Wie bei Parkinson-Kranken finden sich bei den meisten PSP-Kranken eine Bewegungsverarmung (Bradykinese) und eine krankhafte Versteifung der Muskulatur (Rigor), die besonders im Rumpf und im Nacken aus-

geprägt ist. Ein Ruhezittern (Ruhetremor), wie typisch bei Patienten mit der Parkinson-Krankheit, ist seltener zu beobachten.

Medikamente helfen nicht

Noch gewichtiger allerdings ist, dass bei Ihrer Erkrankung, der PSP, die Medikamente, die üblicherweise bei der Parkinson-Krankheit helfen (z. B. L-Dopa), nicht wirksam sind. Das ist Folge der Tatsache, dass es im Gehirn von PSP-Kranken nicht nur am Nervenüberträgerstoff Dopamin mangelt (wie bei allen Parkinson-Erkrankten), sondern zusätzlich auch andere Hirngebiete beeinträchtigt sind. Menschen mit einer PSP sind deshalb viel stärker behindert als Menschen mit einer Parkinson-Krankheit, sind viel früher auf einen Rollstuhl und auf Pflege angewiesen und haben eine verkürzte Lebenserwartung.

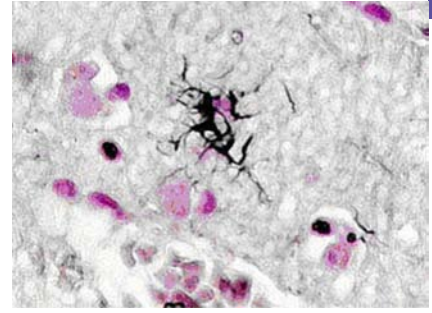
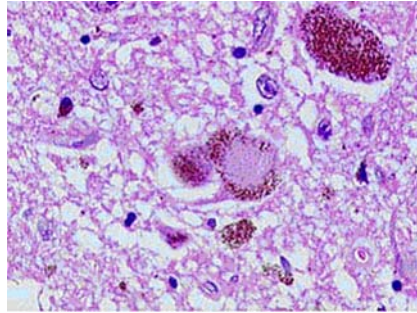
PSP ist nicht selten: Aus Untersuchungen von Gehirnen von Patienten mit Parkinson-Erkrankungen ist bekannt, dass etwa 6 % der klinisch als Parkinson-Kranke eingeordneten Patienten in Wirklichkeit an einer PSP leiden. Die Ursache der Gehirnschädigung bei der PSP ist bislang unbekannt.

Was sich im Gehirn ändert

Untersucht man das Gehirn von einem Menschen, der an PSP gelitten hat, findet man charakteristische Veränderungen. Wie bei der Alzheimer-Krankheit



häuft sich auch bei der PSP ein Eiweiß in den Nervenzellen, aber auch im Stützgewebe der Nervenzellen (Astroglia) an, das Mikrotubuli-bindende Protein Tau. Mikrotubuli sind wichtige Bestandteile der Nervenzellen, die am Erhalt der zum Teil sehr langen Nervenzellausläufer und am schnellen Informationsaustausch zwischen Zellkörper und Nervenzellausläufer mit ihren Kontaktstellen (Synapsen) beteiligt sind. Mikrotubuli-bindende Eiweiße wie das Tau-Protein sind für das Funktionieren von Nervenzellen von entscheidender Bedeutung. Bei der PSP so-



Einschlusskörperchen im Zelleib von Nervenzellen mit Antikörpern gegen hyperphosphoryliertes Tau-Protein (links) sowie im Zelleib von Astroglia („tufted astrocytes“; rechts). Diese Einschlüsse lassen sich auch mit Versilberungstechniken („Bielschowsky- oder Gallyas-Versilberung“; rechts) nachweisen.

wie bei anderen Erkrankungen mit Ablagerungen von Tau-Protein (Tauopathien) kommt es zu einem Verlust der normalen Funktion des Proteins und zu einer Ablagerung von verändertem (abnorm phosphoryliertem) Tau-Protein in Nervenzellen (Neuronen) und im Stützgewebe der Nervenzellen (Astroglia). Die Ursache(n) dafür sind bis-

lang nicht bekannt.

Eine gesicherte PSP-Diagnose ist erst möglich, wenn man nach dem Tode die charakteristischen Veränderungen im Gehirn des Verstorbenen nachweisen kann. Im nächsten Beitrag stellen wir eine Institution vor, die solche Untersuchungen vornimmt.

Die Gehirndatenbank BRAIN-NET

G. B. Landwehrmeyer

Es gibt verschiedene Gründe, aus denen sich Menschen mit Krankheiten wie der PSP dafür entscheiden, nach dem Tod ihr Gehirn untersuchen zu lassen. Sie wollen im Interesse der Kinder klären, an welcher Erkrankung sie tatsächlich gelitten haben und ob es sich um ein vererbbares Leiden handeln könnte. Oder man will einen ganz persönlichen Beitrag leisten für ein besseres Verständnis und eine wirksamere Behandlung der eigenen Erkrankung, der PSP (siehe NNIPPS-Beitrag auf Seite 3).

Durch feingewebliche und biochemische Untersuchungen nach dem Tode konnten in der Vergangenheit bereits große Fortschritte im Verständnis der PSP und zur Erarbeitung erster

Ansatzpunkte für eine bessere Behandlung der PSP erzielt werden. Dies ist um so wichtiger, als bislang kein Tiermodell für die PSP bekannt ist, das es erlauben würde, Einsichten in die Krankheitsentstehung zu gewinnen. Die medizinische Forschung an Gewebe, das PSP-Kranke nach ihrem Tod zur Verfügung stellen, ist daher entscheidend für weitere Fortschritte im Verständnis und in der Behandlung der PSP.

In Deutschland gibt es eine Institution, an die man sich wenden kann, wenn man eine Untersuchung des Gehirns nach dem Tode wünscht: das Hirnbankzentrum („Brain-Bank-Center“) München. Das Münchner Zentrum ist Teil des Instituts für Neuropathologie der Ludwig-

Maximilians-Universität München, dem Deutschen Referenz-Zentrum für Erkrankungen des Gehirns und des Rückenmarks (also des sogenannten Zentralen Nervensystems). Es wird von Herrn Prof. Dr. H. A. Kretschmar geleitet. Das Zentrum hat die Aufgabe übernommen, ein Netzwerk („BRAIN-NET“) von Einrichtungen in Deutschland aufzubauen und zu koordinieren, die in der Untersuchung und der Sammlung von Gehirn und Rückenmark von Menschen mit der Parkinson-Krankheit (und Parkinson-ähnlicher Erkrankungen wie der PSP), der Huntington- oder der Alzheimer-Krankheit („neurodegenerative Erkrankungen“) kenntnisreich sind und daran arbeiten, Forschern Gewebe verstorbener Menschen mit



BRAIN-NET-Telefon, rund um die Uhr besetzt:
089-7095 4910

diesen Erkrankungen zugänglich zu machen. BRAIN-NET wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) eingerichtet und wird aus Mitteln des Ministeriums gefördert. Mehr Informationen zum BRAIN NET finden Sie im Internet unter <http://www.brain-net.net/>.

Einverständniserklärung

Für eine Leichenschau („Obduktion“) und zur Entnahme von Gewebe zu Forschungszwecken ist es unabdingbar, dass eine *unterschiedene Einverständniserklärung¹* vorliegt und dem Bestattungsunternehmen, das die Überführung durchführt, mit auf den Weg gegeben wird. Dafür ist es erfahrungsgemäß sehr hilfreich, wenn schon vor dem Eintritt des Todes über die Frage, ob eine Gewebespende gewünscht wird, gesprochen worden ist und von der/dem Er-

krankten und seinen Angehörigen eine Einverständniserklärung zur Leichenschau und Gewebespende vorliegt.

Idealerweise haben PSP-Kranke und/oder ihre Angehörigen schon lange vor dem Tag des Todes Kontakt zu dem Hirnbankzentrum in München aufgenommen und haben von den dort tätigen Ärztinnen und Ärzten einen Gewebespenderausweis erhalten, der vergleichbar einem Organspenderausweis bei sich getragen werden sollte und die wichtige Telefonnummer (089/7095-4910) enthält, die angerufen werden soll, wenn der Tod eingetreten ist. Die Einwilligung zu einer Gewebespende ist eine Willenserklärung zu einem bestimmten Zeitpunkt und kann selbstverständlich jederzeit ohne Nennung von Gründen widerrufen werden. Mit den Ärztin-

nen/Ärzten des Hirnbankzentrums kann vereinbart werden, ob eine Untersuchung aller Organe („Ganzkörperobduktion“) oder nur einzelne Organe, z. B. des Gehirns und des Rückenmarks („Teilobduktion“) gewünscht wird. Die Dauer einer Teilobduktion beträgt in der Regel 1 Stunde, die einer Ganzkörperobduktion etwa 3-4 Stunden. Die für wissenschaftliche Untersuchungen bestimmten Gewebeproben werden sicher aufbewahrt und Arbeitsgruppen an Universitäten und vergleichbaren Forschungseinrichtungen, die mit PSP erfahren sind, auf deren Antrag zur Verfügung gestellt. Solche Anträge müssen vom wissenschaftlichen Beirat des ‚BRAIN-NET‘ befürwortet werden, bevor Gewebe zur Verfügung gestellt wird. Selbstverständlich erfolgt die Vergabe von Gewebeproben anonym, d.

¹ Vordrucke für die Einverständniserklärung können über die PSP-Gesellschaft sowie direkt über BRAIN-NET angefordert werden.



Progressive supranukleäre Blickparese

Ein Leitfaden für Betroffene und Angehörige



Die PSP-Patientenbroschüre aus dem Klinikum Großhadern (München) enthält die wichtigsten Informationen zur PSP.

Sie können die Broschüre bestellen.

Dazu kleben Sie eine 2.25-Euro-Briefmarke auf einen leeren DIN A5-Umschlag, schreiben Ihre eigene Adresse darauf und schicken Sie das ganze an folgende Adresse:

Ambulanz für Bewegungsstörungen
(PSP-Broschüre)
Neurologische Klinik
Klinikum Großhadern
Marchionistraße 15
81377 München



h. es werden keine Daten weitergegeben, die Rückschlüsse auf die Person der/des Verstorbenen erlauben.

Keinerlei Kosten

Die Überführung der/des Verstorbenen, die Durchführung der Leichenschau sowie die ausführliche Untersuchung des Gehirns und des Rückenmarks von erfahrenen Ärzten sind kostenfrei. Die Bestattung wird durch die Leichenschau und die Gewebentnahme nicht verzögert. Ebenso wenig muß man Sorge haben, dass der Körper durch die Entnahme von Gewebe oder die Leichenschau entstellt wird oder die Tatsache der Gewebe-

entnahme äußerlich sichtbar wird; eine Aufbahrung und ein Abschiednehmen von Angehörigen und Freunden im Bestattungsinstitut ist wie üblich möglich.

Genauer Bericht

Nach Durchführung der Leichenschau und der genauen Untersuchung des Körpers und seiner Gewebe auch unter dem Mikroskop wird ein Bericht gefertigt, der bei einer Ganzkörperobduktion (1) die genaue Ursache für den Eintritt des Todes festhält (z. B. Lungenentzündung, Nierenbeckenentzündung, Herzinfarkt, Blutgerinnsel mit Verstopfung der Lungen-

schlagadern etc.), (2) die klinische Diagnose PSP durch den Nachweis der typischen Veränderungen im Gehirn („Einschlüsse in Nervenzellen und Astroglia, anfärbbar mit Antikörpern gegen hyperphosphoryliertes Tau-Protein“ – siehe oben) bestätigt oder korrigiert und (3) den Ausprägungsgrad der PSP im einzelnen Fall darstellt. Dieser Bericht wird den betreuenden Ärzten zugesandt und wird von diesen den Angehörigen in einem Gespräch erläutert. Da die Untersuchungen sehr aufwendig sind, muss damit gerechnet werden, dass 2-3 Monate vergehen, bevor der Bericht bei den betreuenden Ärzten eingeht.

Hirngewebe-Spende - der praktische Ablauf

Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei einem Spendewilligen den Tod festgestellt und – beim Nachweis sicherer Todeszeichen – einen Totenschein ausgefüllt, rufen die Angehörigen bitte die Telefonnummer des BRAIN-NET (089/7095-4910) an. Es ist wichtig, das Hirnbankzentrum in München möglichst umgehend nach der Feststellung des Todes zu informieren, damit das Gewebe gut erhalten bleibt und somit aussagekräftige Untersuchungen möglich sind. Ihrer Ansprechpartnerin bzw. Ihrem Ansprechpartner am Hirnbankzentrum in München teilen Sie mit, *wer verstorben ist* (Personalien), wer sich vor Ort um die/den Verstorbenen kümmert

(*Name und Telefonnummer einer/s Ansprechpartnerin/s*) und *wo sich die/der Verstorbene zur Zeit befindet* (Adresse). Weiter werden Sie gefragt, *welches Bestattungsunternehmen Sie ausgewählt haben*, um für Sie die Bestattung zu besorgen (Name, Adresse, Telefonnummer).

Das Zentrum in München kümmert sich nun um alles Weitere: es wird die nächstgelegene geeignete Einrichtung für eine sachgerechte Durchführung der Gehirn- und Rückenmarksentnahme ausgewählt und in Zusammenarbeit mit dem von Ihnen ausgewählten Bestattungsunternehmen die Überführung des/der Verstorbenen organisiert.

Kontakt zum Hirnbankzentrum München (BRAIN-NET):

24-Stunden Telefon-Nummer:
089 / 7095 4910

Sprecher des BRAIN-NET:

Prof. Dr. Hans Kretzschmar
Tel.: 089 / 2180-78000
Fax: 089 / 2180-78037
Email: Hans.Kretzschmar@med.uni-muenchen.de

Ansprechpartnerin:

Dr. Sigrun Roeber
Tel.: 089 / 2180-78065
Email: sigrun.roeber@med.uni-muenchen.de

Postadresse:

Institut für Neuropathologie
BRAIN-NET
Feodor-Lynen-Str. 23
81377 München



Verhaltensauffälligkeiten bei Patienten mit PSP

Die progressive supranukleäre Blickparese (PSP) ist das häufigste akinetisch-rigide Syndrom nach der Parkinson-Krankheit. Die im Vordergrund stehenden Bewegungsstörungen lassen häufig übersehen, dass bei einem Teil der Patienten gleichzeitig deutliche kognitive Störungen, also Beeinträchtigungen von Gedächtnis, Wortfindung, Sprachverständnis, Orientierung, räumlichem Denken aber auch des Planens, Abstrahierens und Problem lösenden Denkens auftreten.

Inzwischen weiß man, dass bei einigen Patienten im Rahmen der PSP zusätzlich eine bestimmte Demenz-Erkrankung, die Frontotemporale Demenz (FTD) auftreten kann. Dies ist zumeist dann der Fall, wenn der neurodegenerative Prozess, also der Nervenzelluntergang im Gehirn, welcher bei der PSP Stirnlappen, Schläfenlappen und Scheitellappen des Gehirns sowie den Hirnstamm betrifft, in erster Linie den Stirnlappen (Frontallappen) schädigt.

Ein typisches Symptom der FTD ist eine Veränderung von Verhalten und Persönlichkeit. Die Patienten erscheinen im Vergleich zu ihrem früheren Wesen meist sorgloser und oberflächlicher. Ein Teil der Kranken zeigt enthemmtes, häufig sozial inadäquates, manchmal taktloses oder sogar aggressives Verhalten. Nicht selten führt diese Enthemmung dazu, dass die Patienten sich sozial inadäquat verhalten oder sogar (Bagatel-) Delikte begehen.

Bei einem anderen Teil der Patienten fällt eine zunehmende Antriebslosigkeit und ausgesprochene Apathie auf. Die Patienten ziehen sich aus Familie und Freundeskreis zurück, verlieren das Interesse an Haushalt und Garten, ihren Hobbies und der Umwelt. Sie wirken emotional zunehmend gleichgültig, affektiv verflacht. Viele Patienten entwickeln einen ausgesprochenen Heißhunger, vor allem auf Süßes; andere nehmen nur noch bestimmte Speisen zu sich.

Nicht selten entwickeln die Patienten Rituale, z.B. indem sie ihren Tagesablauf völlig gleichförmig gestalten, und zeigen sich wiederholendes Verhalten, z.B. mehrfaches Duschen oder Sammeln unterschiedlichster Dinge. Typischerweise ist die Krankheitseinsicht deutlich beeinträchtigt, die Patienten nehmen ihre Veränderung selbst nicht wahr.

Es ist bisher nicht klar, welcher Anteil der Patienten mit PSP gleichzeitig auch das Vollbild einer FTD entwickelt. Jedoch finden sich bei sehr vielen der Patienten mit PSP angedeutete Verhaltensauffälligkeiten bzw. eine diskrete Persönlichkeitsveränderung, welche die Beteiligung des Stirnhirns im Krankheitsprozess erahnen lässt.

In jedem Fall stellen solche Symptome zusätzliche Probleme für die Angehörigen von Patienten mit PSP dar. Die Verhaltensauffälligkeiten, vor allem Aggressivität und Enthemmung, sind für die Angehörigen meist noch belastender als die Bewegungsstörungen. Andererseits stellt die reduzierte Krankheitseinsicht oftmals auch einen gewissen Schutz für den Patienten selbst dar, der so die tatsächliche Schwere seiner Erkrankung nicht in voller Gänze erfasst. Nicht übersehen werden darf, dass eine Vielzahl der Verhaltensauffälligkeiten medikamentös beeinflusst werden können. Voraussetzung dafür ist

Im Frühjahr 2005 starb Ingolf Pohlmann an den Folgen der PSP.

Seine Familie spendete die Zuwendungen aus der Kondolenzpost an die Deutsche PSP-Gesellschaft.

Der Vorstand der PSP-Gesellschaft bedankt sich für die großzügige Unterstützung.

Durch die Spende können mehrere geplante Projekte schon in naher Zukunft realisiert werden.



Auszeit von der Pflege - Blick in die Realität

allerdings, dass der behandelnde Arzt von den Angehörigen auf die Probleme aufmerksam gemacht wird. Bei vorherrschender Apathie und Antriebslosigkeit sollte ein Therapieversuch mit einem selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (SSRI) gemacht werden. Sind Aggressivität und Enthemmung ausgeprägt, empfiehlt sich die vorsichtige Behandlung mit einem niedrig dosierten, atypischen Neuroleptikum, das allerdings die Gefahr einer Verschlechterung der Bewegungsstörungen mit sich bringen kann, und daher eine engmaschige Kontrolle des Patienten erforderlich macht.

Für die Angehörigen ist es wichtig, sich über die Veränderungen auszutauschen. In Beratungsgruppen und Selbsthilfegruppen für Angehörige muß diese Thematik mehr fokussiert werden. Denn allein das Wissen, das auch andere Angehörige mit solchen Problemen zu kämpfen haben, macht die Situation etwas erträglicher.

Korrespondenzadresse:

Dr. Janine Diehl

Psychiatrische Klinik und
Poliklinik der TU München
Ismaninger Str. 22

81675 München

Tel. :089-41404279

Fax :089-41404923

Email:

janine.diehl@lrz.tum.de

So informativ und kompetent geschrieben wir den Beitrag zur „Auszeit von der Pflege“ im letzten Heft fanden – in der Praxis können wir vor einem Kurzzeitpflegeaufenthalt in einem Pflegeheim – zumindest in München – nur warnen. Kurzzeitpflegeeinrichtungen gibt es unseres Wissens nicht, es handelt sich um vollstationäre Heime, die auch Kurzzeitpflegeplätze (mit nur zum Teil festem Platzangebot) anbieten. Aber was für welche...

Wir hatten in einer äußerst kritischen Zeit - Herr Biletzki wohnte damals noch alleine in seiner Wohnung, die Diagnose PSP war vor kurzem gestellt worden, er stürzte unzählige Male am Tag - auch daran gedacht, von dieser Möglichkeit Gebrauch zu machen und hatten uns drei Heime angeschaut. Da es sich für die Heime nicht „lohnt“, Pflegebedürftige nur für kurze Zeit aufzunehmen - so erfuhren wir nebenbei -, hätte Herr Biletzki in dem einen Heim mehrere Wochen mit einem Sterbenden verbringen müssen, in dem anderen wurden wir von der Pflegedienstleistung regelrecht dazu genötigt, die Kurzzeitpflege in Langzeitpflege umzuwandeln, um den Platz zu „sichern“...

Wir haben die ganze Aktion abgeblasen; Herr Biletzki hat einige Wochen später eine Kur in der Fachklinik Ichenhausen angetreten, die als stationärer Krankenhausaufenthalt bewilligt wurde, d.h. die Kosten wurden von der Kasse übernommen.

Noch ist die Versorgung in den gut geführten Krankenhäusern (vor allem wegen der höheren Personaldecke) wohl besser als in den meisten Alten- und Pflegeheimen.

Herr Biletzki wohnt nun seit einem guten Jahr in einem Pflegeheim und im Großen und Ganzen läuft es gut. Das Heim ist bei mir um die Ecke, sodass ich täglich vorbeischaue. Nach anfänglichen Schwierigkeiten, die hauptsächlich auf Kommunikationsprobleme zurückzuführen waren, weil PSP unbekannt ist (die Schwestern und Pfleger haben nicht die Zeit, sich lang und breit mit der Krankheit eines Einzelnen zu befassen) und Herrn Biletzkis „Auffälligkeiten“ (= die Stürze, die lauten Atemgeräusche und seine schwer verständliche Sprache) immer wieder zu Ratlosigkeit und Irritationen führten, hat sich die Situation sehr verbessert. Dennoch kann von einer optimalen Versorgung nicht die Rede sein, zumal sich Herrn Biletzkis gesundheitlicher Zustand im letzten Herbst sehr verschlechterte und er sich kaum noch äußert. Deshalb haben wir im Laufe der Zeit mit Hilfe von Freunden, Therapeuten und - nach etlichen Anrufen bei Nachbarschaftshilfe, Alten- und Servicezentren und der Inneren Mission München – einer umsichtigen, verantwortungsbewussten Ehrenamtlichen ein kleines soziales Netz aufgebaut, sodass ich inzwischen auch mal wegfahre – ohne schlechtes Gewissen.

**Gemeinsamer
Bundesausschuss****gemäß § 91 Abs. 5 SGB V
Unterausschuss
"Heil- und Hilfsmittel"****Besuchsadresse:**
Auf dem Seidenberg 3a
53721 Siegburg**Ihr Ansprechpartner:**
Dr. Dietrich Sonntag**Telefon:**
+492241-9388570**Telefax:**
+492241-938836**E-Mail:**
dietrich.sonntag@g-ba.de**Bankverbindung:**
Kreissparkasse Siegburg
BLZ 386 500 00
Konto 001 207 398**Internet:**
www.g-ba.de**Unser Zeichen:**
ds/uh 05-05-27_WAGNER-PSPGES**Datum:**
27.Mai.2005

Gemeinsamer Bundesausschuss, Postfach 1763, 53707 Siegburg

An
Frau Wagner
PSP-Gesellschaft

per E-Mail

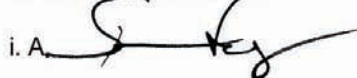
Sehhilfen bei supranukleärer Blickparese

Sehr geehrte Frau Wagner,

die supranukleäre Blickparese gehört als Teilbereich des Lähmungsschielens in die Strabologie und Neuroophthalmologie und damit in die Augenheilkunde. Auch wenn eine neurologische Ursache zugrunde liegt, erfolgt die Abklärung der dadurch bedingten Bewegungsstörung der Augen durch einen Augenarzt. Eine supranukleäre Blickparese ist mit den ICD-Codes H51.9 (Störung der Blickbewegungen, nicht näher bezeichnet), H51.0 (Konjugierte Blicklähmung) oder H51.8 (Sonstige näher bezeichnete Störungen der Blickbewegungen) codierbar und kann damit zu den Augenkrankheiten gerechnet werden. Nur ein Augenarzt kann diese Sehhilfen indizieren und ihre Stärke festlegen. Dazu werden alle Augenärzte im Rahmen ihrer augenärztlichen Weiterbildung ausgebildet. Die Abklärung erfolgt meist in Zusammenarbeit mit einem Neurologen.

Die Kosten der Prismenbrillen- und Prismenfolientherapie werden bei einer augenärztlichen Verordnung von der GKV erstattet, wenn die Prismenstärke ≥ 3 pdpt horizontal und/oder ≥ 1 pdpt vertikal beträgt.

Mit freundlichen Grüßen

i. A. Dr. med. D. Sonntag
Referent

Gesundheitspolitik: Gesetzliche Krankenkassen müssen Brillen bezahlen

Ende Mai erreichte uns ein Schreiben, in dem der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) klarstellt, dass die Gesetzlichen Krankenkassen (GKV) auch für Menschen mit PSP Spezialbrillen erstatten müssen. Damit hat unser Einspruch gegen die wörtliche Auslegung der G-BA-Richtlinie zur Erstattung

von therapeutischen Sehhilfen nach über 1,5 Jahren ein gutes Ende gefunden. In der Richtlinie ist geregelt, dass therapeutische Sehhilfen (z.B. Prismenbrillen) nur bei Augenkrankungen von den Krankenkassen erstattet werden sollen. Dies hatte bei einzelnen Krankenkassen zu Ableh-

nungsbescheiden geführt, wobei argumentiert wurde, dass die PSP eine neurologische und keine Augenerkrankung sei.

Wir drucken das G-BA-Schreiben ab, damit Sie es im Falle eines Ablehnungsbescheids der Krankenkasse für Ihren Widerspruch benutzen können.



Aus dem PSP-Leben erzählt: Waltraud Stockmann, Göttingen

Spürbare Änderungen in Leben und Gesundheit meiner Mutter stellten sich mit dem Jahr 1998 ein. Nach außen waren diese zunächst nicht auffällig, aber meine Mutter selbst beobachtete an sich verminderte Sehkraft, allgemeinen Energieschwund und Verlangsamung. Ein Tinnitus begann sie zu quälen und sie empfand stark eine nachlassende Gedächtnisleistung.

Schon seit 1993 war ihr Geruchssinn schwächer geworden und schließlich verloren gegangen - all diese Symptome ließen sie nun befürchten, sie sei auf dem Wege in die Alzheimersche Krankheit, weswegen sie sich in ärztliche Behandlung begab. Im Oktober 98 wurde eine Kernspintomografie vorgenommen, die eine „das altersphysiologische Maß beginnend überschreitende Weite der äußeren und inneren Liquorräume“ ergab.

In der ersten Hälfte des Jahres 99 wurden dann auf ihr Drängen hin verschiedene neuropsychologische Untersuchungen vorgenommen. Dabei wurde zusammenfassend festgestellt, dass „kein Hinweis auf einen dementiellen Prozess gefunden werden“ konnte: bezüglich Gedächtnis und intellektuellem Leistungsniveau ergaben die Tests mittleren bis guten Durchschnitt, im verbalen Bereich fielen allerdings erhebliche „Benennungs-/Wortfindungsschwie-

rigkeiten, eine starke Interferenzneigung“ auf. Wir Menschen in ihrer Umgebung stellten mittlerweile auch einen allgemeinen Abbau an ihr fest

- ich persönlich schob ihn auf ihr fortschreitendes Alter.

Im weiteren Verlauf des Jahres 99 hatten sich bei meiner Mutter Doppelbilder im Sehsinn eingestellt, weswegen sie für ihre Lesebrille eine optische Linse bekam, die dies Problem sehr gut behob.

Zunehmend geriet sie in starke depressive Stimmungen, ihr Bewegungshaushalt veränderte sich: ihre bis dahin sehr aufrechte Haltung wandelte sich in eine gebeugt-zusammengefallene, ihr Gang war oft schlurfend und sie handhabte Geräte wie z.B. Besteck merkwürdig ungeschickt und langsam. Ihre Stimme kippte häufig in Flüstern um, insgesamt wirkte sie oft teilnahmslos und starrte ins „Nirgendwo“. Einige Symptome besserten sich durch Antidepressiva. Zusätzlich nahm meine Mutter ab Herbst 2000 an einer Gesprächstherapie teil.

Für ihr soziales Umfeld waren diese Entwicklungen eine schwierige Herausforderung. Meine Mutter musste Ermahnungen ertragen, sich zusammenzunehmen und erlebte ärgerliche, teilnehmende, be-

Eckdaten zu Waltraud Stockmann:

- * geboren 1922
- * Studium der Medizin
- * Arbeit im Krankenhaus als Ärztin
- * 1952 Heirat, Aufgabe des Arzt-Berufs
- * drei Kinder, Hausfrau
- * seit 1981 verwitwet

schwichtigende oder belächelnde Reaktionen auf ihr Verhalten. Im Freundinnen-Kreis bildeten sich schließlich zwei „Lager“: ein verständnisvoll-unterstützendes, ein maßregelnd-bestrafendes. Die Ärzte standen der Entwicklung weitgehend ratlos gegenüber und vermuteten Ursachen wie Altersdepression oder Alzheimer.

Die gestochenen scharfe Handschrift meiner Mutter war unsicher und kleiner geworden, im Jahr 2000 schließlich schwer bis unleserlich. Meine Mutter verschluckte sich oft und begann, Essen und Trinken zu vernachlässigen.

Im Jahr 2000 verlor sie dann immer häufiger die Kontrolle über ihren Gang: teilweise konnte sie ihre Geschwindigkeit nicht mehr steuern, manchmal auch nicht die Richtung - es „zog“ sie rückwärts. Stürze mit Platzwunden häuften sich, bei denen sie sich erstaunlicherweise niemals etwas brach, obwohl sie mehrfach auch Treppen hinunter fiel. Einmal verbrachte sie eine Nacht in der Badewanne, weil es ihr allein nicht gelang, wieder hinaus zu



kommen. Im Familienkreis fragten wir uns, wie es mit unserer Mutter in ihrem Hause weitergehen sollte.

Mit dem Jahr 2001 verstärkten sich die Ausfälle, Inkontinenz stellte sich ein, ihr Leben wurde immer mühsamer.

Im Nachhinein erkenne ich, welch einen hartnäckigen, anstrengenden und einsamen Kampf sie gegen die Symptome und für den Erhalt ihres selbstständigen Lebens führte. Im Juli 01 hatte sie schließlich einen Zusammenbruch, lag stundenlang bewegungsunfähig am Boden, bis ich sie fand und ins Krankenhaus brachte.

Die Vermutung eines Schlaganfalls bestätigte sich nicht, erneut fanden viele ergebnislose Untersuchungen besonders des Herz-Kreislauf-Systems statt. Schließlich wurde die Diagnose „untypischer Parkinson“ gestellt. Die Diagnose wirkte seltsamerweise wie eine Erleichterung: endlich hatte „das Kind“ einen Namen! Man konnte absehen, was noch alles auf meine Mutter zukommen würde. Und: es schienen sich Therapie-Möglichkeiten aufzutun - Hoffnung!

Meine Mutter verbrachte daraufhin einige Zeit in einer Parkinson-Klinik. Doch trotz Medikamenten verbesserte sich ihr Zustand nicht und es wurde klar, dass sie unmöglich weiter in ihrem Haus mit seinen vielen Treppen würde leben können.

Deswegen beschaffte ich ihr eine altengerechte Wohnung in einer Wohnanlage mit „betreutem Wohnen“-Service. Es folgte eine schwierige Zeit, denn dieser Umzug war ein harter Schnitt für meine Mutter. Bald überlagerten jedoch die Probleme, die das Fortschreiten der Krankheit mit sich brachte, diese Gefühle. Die Bewegungsstörungen nahmen weiter zu und damit wuchs die Unfähigkeit meiner Mutter, für sich selbst zu sorgen - vom Haushalt über Körperpflege bis hin zur Ernährung.

Ein Rollator sollte Stürze verhindern, was nicht gelang, denn selbst wenn sie sich auf kleinen Spaziergängen bei anderen „unterhakte“, kippte meine Mutter unversehens seitlich und nach hinten weg.

An Gesprächen teilzunehmen fiel ihr immer schwerer. Zunächst quälte sie sich vor allem damit, Worte, die ihr entfallen waren, zu finden und vergaß darüber, einen angefangenen Satz zu beenden. Später häuften sich unverständliche Wörter, dann Sätze, die keine Bedeutung ergaben. Ihre letzten Sprechversuche bestanden überwiegend in Echolalien. Immer öfter versank sie in Schweigen, hörte aber durchaus interessiert zu - das ist bis heute so.

Die Schluckbeschwerden steigerten sich zum echten Problem - meine Mutter aß und trank nicht mehr ausreichend, mit allen fatalen Folgen, die dies mit sich bringt. In logopädischen Therapiestunden wurden die Schluckbeschwerden und die eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit meiner Mutter ohne merkbare Erfolge behandelt. Nach Aussage der Logopädin wiesen die Symptome eindeutig auf einen Schlaganfall hin.

Im Frühjahr 2002 erhielt meine Mutter die Pflegestufe 1, neun Monate später Stufe 2. Bald darauf war mit ambulanter Pflege der Hilfsbedarf meiner Mutter nicht mehr ausreichend zu decken und nach etlichen Stürzen und dramatischem Verlust von Körpergewicht durch Unterernährung (Flüssigkeit erhielt sie inzwischen subcutan) siedelte ich sie zum Sommer 2003 in ein Pflegeheim um. Zuvor hatte sie bei einem Klinikaufenthalt eine PEG-Sonde erhalten, durch die sie schließlich wieder zu ihrem Normalgewicht kam.

Während dieses Klinikaufenthaltes haben wir zwei anlässlich der Confirmation ihres Enkels aus dem Krankenhaus heraus und unter Protest der Ärzte noch eine letzte, mehrtägige Reise unternom-

*Spendenkonto: Deutsche PSP-Gesellschaft
Kto.-Nr. 8205114, Sparkasse Landsberg-Dießel, BLZ 70052060*



men - im extra gemieteten klimatisierten Auto und mit Rollstuhl. Ich bin sehr froh, dass wir dies allen ärztlichen Bedenken zum Trotz gemacht haben - getreu dem Motto „nicht das Leben mit Jahren, sondern die Jahre mit Leben füllen“. Denn das wird mit jedem Monat schwieriger, den die Krankheit voranschreitet.

Inzwischen ist meine Mutter fast bewegungsunfähig. Sie verbringt den Großteil des Tages im Bett auf einer Dekubitus-Matratze und wird täglich für einige Stunden herausgesetzt, entweder vor ihren Fernseher - wobei ich nicht weiß, wie viel sie noch erkennen kann - oder in den Gemeinschaftsraum des Pflegeheims zum geselligen Beisammensein oder kleinen Bewegungs-Animationen.

Ihre Kommunikationsmöglichkeiten beschränken sich seit einem knappen Jahr auf das Heben und Zusammenziehen ihrer Augenbrauen. „Heben“ bedeutet Zustimmung und Interesse, „Zusammenziehen“ das Gegenteil. Aber auch diese letzte Verbindung versiegt in letzter Zeit immer häufiger, so dass ich in ein bewegungsloses Gesicht mit starrem Blick und herunterhängendem Unterkiefer spreche.

Wie viele Dinge, hat selbst das eine gute Seite: noch nie in meinem Leben habe ich meiner Mutter so viel erzählt, wie ich es heute tue - und ich

weiß, dass sie das genießt. Denn zu Zeiten, zu denen meine Mutter reagieren kann - was übrigens seit einigen Tagen wieder häufiger der Fall ist, weil die Dosis von Amantadin heraufgesetzt wurde - stelle ich fest, dass sie durchaus über die Dinge, die ihr wichtig sind, orientiert ist und sich Informationen dazu auch merkt.

Wenige ihrer Freundinnen oder Verwandten ertragen es noch, sie zu besuchen, aber einige schreiben Briefe und viele Menschen lassen sie durch mich grüßen. Das ist sehr wichtig für meine Mutter, denn so weiß sie, dass sie in ihrem alten Umfeld unvergessen ist. Wenn ihre beiden anderen Kinder, die in entfernten Städten wohnen, mit ihren Kindern zu Besuch kommen, blüht sie bald merklich auf, reagiert deutlicher, ist wacher, belebt. Der menschliche Kontakt ist bei dieser verfluchten Krankheit offenbar immer noch die wirkungsvollste Medizin.

Übrigens wurde mir im Herbst 2002 erst von einer befreundeten Neurologin klar gemacht, woran meine Mutter leidet und zwar dadurch, dass ich ihr lediglich die Symptome schilderte. Wie viele Ärzte hatten bisher meine Mutter gesehen und eingehend untersucht, ohne die zutreffende Diagnose zu stellen!

Gerechter Weise muss ich sagen, dass der zur Zeit behandelnde Neurologe die zutreffen-

de Diagnose ebenfalls im Jahre 2002 stellte - allerdings ohne deutlich zu machen, dass es sich dabei um ein eigenständiges Krankheitsbild und nicht um die Bezeichnung für eine, wie es immer wieder hieß, „untypische“ Parkinson-Form handelt. Nachdem ich durch die befreundete Neurologin wusste, worum es sich bei meiner Mutter handelte, konnte ich dank Internet viel Informationen über die Krankheit suchen und finden, was eine enorm wichtige emotionale wie fachliche Unterstützung für mich war und ist.

Ich bin daher sehr froh und dankbar, dass es nun auch in Deutschland eine Anlaufstelle für Betroffene der PSP und ihre Angehörigen gibt. Denn wo bislang keine Therapiemöglichkeiten in Aussicht sind, ist Wissen und Austausch die einzige Hilfe, die wir bekommen können. Vielen Dank dafür!

Mit herzlichen Grüßen aus Göttingen: Gudrun Stockmann.

Im nächsten Heft:

* Reinhold und Lieselotte Jandke haben einen Massagesessel ausprobiert.

* Günther Höglinger war auf einem internationalen PSP-Workshop in England.

* Wir planen einen bundesweiten PSP-Informationstag.



Sprechprobleme und trotzdem im Gespräch - mit Kommunikationshilfen

Franziska Musketa
Claudia Krippendorf

Im Verlauf der PSP-Erkrankung haben die Betroffenen nicht nur mit schlechter werdenden motorischen Fähigkeiten zu kämpfen. Auch die handschriftlichen und lautsprachlichen Fähigkeiten verringern sich. Laut- und Schriftsprache aber braucht man, um sich mitteilen zu können.

Was kann man tun, wenn selbst gute Bekannte und Verwandte immer öfter nicht verstehen, was man sagen möchte und selbst Sprachtherapie nicht hilft?

Seit einigen Jahren gibt es auch in Deutschland Unterstützte Kommunikation (UK), einen aus dem angloamerikanischen Raum stammenden Ansatz zur Förderung der Ausdrucksmöglichkeiten von Menschen, deren lautsprachliche Fähigkeiten nicht (mehr) ausreichen, um zufrieden stellend mit Ihrem Umfeld kommunizieren zu können.

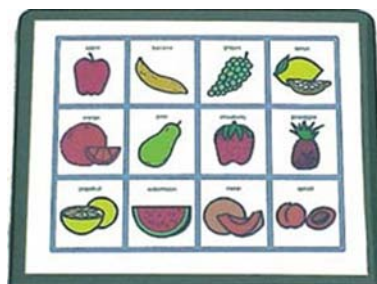
Unterstützte Kommunikation vermittelt den Betroffenen *körpereigene, nichtelektronische und/oder elektronische Kommunikationshilfen*, die das Sprechen und Schreiben sowohl ergänzen als auch ersetzen können.

Körpereigene Kommunikationsformen sind Laute, Gestik und Mimik, Gebärden und Blicke, eben alle Möglichkeiten, sich mit Hilfe seines eigenen Körpers verständlich zu machen. Da viele spontane Gesten und Gebärden jedoch recht

vage sind und einigen Interpretationsspielraum lassen, bekommen sie in der Unterstützten Kommunikation ganz bestimmte feste Bedeutungen zugewiesen. So kann beispielsweise verabredet und geübt werden, dass zum Fenster schauen immer heißt, dass der Betroffene rausgehen möchte und „Nein“ könnte immer durch das Heben des rechten Zeigefingers signalisiert werden. Wie von Frau Stockmann in dieser Ausgabe beschrieben, kann sogar dem Heben und Senken der Augenbrauen eine feste Bedeutung zugewiesen werden, sofern die Brauen noch willentlich bewegt werden können.

Kommunikationshilfen

Zu den *nichtelektronischen Kommunikationshilfen* zählen alle Arten individuell gestalteter Symbol- oder Fotosammlungen, Wort- oder Buchstaben tafeln und -ordner. Um zu kommunizieren zeigt man auf Symbole, Buchstaben oder kurze Aussagen auf einer Tafel



Kommunikationstafel zum Thema Obst. Anwendbar beim Kochen, Essen, Einkaufen oder auch im Garten.

oder in einem Ordner. Ein Anwendungsbeispiel hierfür wäre die Frage, was es zum Essen geben soll. Wenn die Lautsprache zu unverständlich geworden oder ganz verloren gegangen ist, können die Betroffenen ihre Wünsche nicht mehr äußern und den Speiseplan nicht mehr mitbestimmen. Durch die Möglichkeiten der UK können die Betroffenen auf Symbole, Buchstaben oder kurzen Aussagen auf einer Tafel deuten, auf der ihre Lieblingsgerichte oder wichtige Nahrungsmittel aufgelistet sind. So kann man auf ein Foto von „Königsberger Klopsen“ zeigen oder sie buchstabieren, wenn kein Symbol vorhanden ist. Der Kommunikationspartner sieht, welche Speise ausgewählt wurde und kann darauf eingehen. Um Missverständnisse und Frustration zu vermeiden ist es wichtig, sich durch Rückfragen zu versichern, dass man den unterstützten Kommunizierenden richtig verstanden hat.

In der Kommunikation mit Fremden kommt dem Partner oft die Rolle eines Übersetzers zu, da den Fremden die symbolorientierte Kommunikation meist nicht vertraut ist. Diese Abhängigkeit von einem Partner, der alles „übersetzt“, kann allerdings unter Umständen recht einschränkend sein.

Eine Alternative zu den *nichtelektronischen* sind *elektronische Kommunikationshilfen*. Dazu gehören sowohl



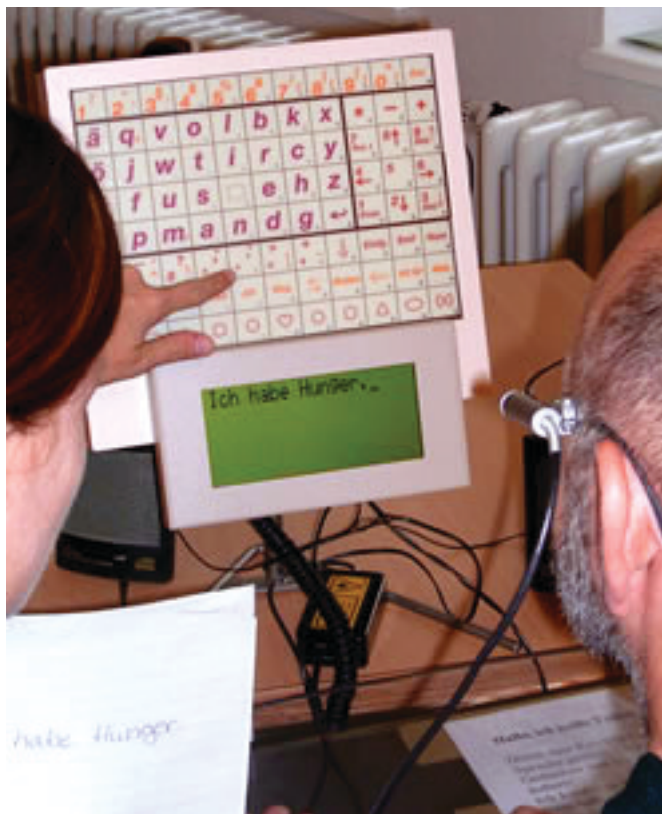
Bildquelle: Evangelisches
Krankenhaus Potsdam,
[http://www.evkp.de/
geriatrie/logopaedie.shtml](http://www.evkp.de/geriatrie/logopaedie.shtml)

tragbare Kompaktgeräte wie symbolorientierte Sprachausgabe-Geräte und sprechende Schreibmaschinen als auch computergestützte Schreibprogramme.

Bei einer sprechenden Schreibmaschine werden Wörter, Aussagen oder ganze Texte erstellt und dann vom Gerät auf Knopfdruck gesprochen. Vor allem für wichtige Aussagen wie: „Ich habe Hunger“ oder „Kannst Du mir bitte helfen?“ bietet sich die Speicherfunktion der Geräte

an. Einmal gespeichert, können Aussagen durch das Drücken der entsprechenden Taste beliebig oft wiedergegeben werden. Bei anderen Sprachausgabegeräten werden die Aussagen nicht durch das Tippen von Buchstaben, sondern durch die Kombination von Symbolen erstellt.

Für Menschen, die nicht mehr gut sehen können, gibt es die Möglichkeit, Aussagen über einen Kopfhörer ansagen zu lassen und dann per Knopfdruck auszuwählen, was gesagt werden soll (auditive Ansage). Bei eingeschränkter Handfunktion empfehlen sich Kommunikationshilfen mit großen Eingabefeldern oder Systeme, die über einen einzelnen Taster bedient werden können.



Ein Computer kann helfen, wenn die Lautsprache versagt. Man schreibt wie auf einer Schreibmaschine oder wählt Symbole aus (hier mit Hilfe eines Zeigegeräts, das an der Brille montiert ist). Die Maschine gibt die gewünschten Wörter oder Sätze aus. Der Physiker Stephen Hawking (er leidet an Amyotropher Lateralsklerose, ALS) hält ganze Vorlesungen mit Hilfe solcher elektronischen Kommunikationshilfen.

Durch moderne Ansteuerungstechnik ist es auch für Menschen mit schweren körperlichen Beeinträchtigungen möglich, elektronische Kommunikationshilfen zu bedienen.

Vor- und Nachteile

Elektronische Kommunikationsgeräte haben gegenüber nichtelektronischen den Vorteil, dass die gewünschte Aussage vom Gerät mit natürlicher oder künstlicher Stimme „wortwörtlich“ ausgesprochen wird - genau so, wie es der unterstützte Kommunizierende möchte. So ist er nicht auf einen neben ihm stehenden „wohlwollenden Übersetzer“ angewiesen. Elektronisch unterstützte Kommunikation kann auch über eine gewisse Entfer-

nung oder zum Beispiel über das Telefon erfolgen. Bedürfnisse, Wünsche, Gefühle und Erlebnisse können so wieder besser mitgeteilt werden, was eine größere Teilhabe am täglichen Leben ermöglicht.

Es gibt aber im Alltag auch immer wieder Situationen, in denen die Kommunikation mit elektronischen Geräten nicht möglich ist, wie beispielsweise in der Badewanne oder bei leerem Akku und fehlender Stromversorgung.

Deswegen sollten Menschen mit eingeschränkten kommunikativen Fähigkeiten also mehrere Kommunikationshilfen haben, die sich gegenseitig ergänzen. Günstig ist die Ergänzung elektronischer Hilfen durch ein kleines Repertoire an einfachen Gebärden, die in jeder Situation einsetzbar sind oder individuelle Buchstaben- bzw. Symboltafeln, die in jede Tasche passen.

Unterstützte Kommunikation und Sprachtherapie

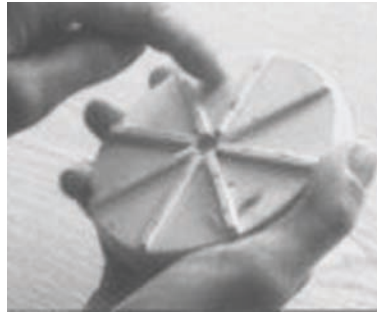
Obwohl der Einsatz einer elektronischen Hilfe besonders für Menschen mit schlechter werdenden motorischen Fähigkeiten eine wichtige Ergänzung des gesamten Kommunikationssystems darstellen kann,



spielt UK in der Sprachtherapie bei Menschen mit fortschreitenden Erkrankungen wie PSP in Deutschland bisher leider nur eine untergeordnete Rolle. Im Vordergrund steht immer noch die Funktionstherapie, in der hauptsächlich das Atmen, Sprechen und Schlucken therapiert werden. Der Einsatz kommunikativer Hilfsmittel tritt frühestens dann in den Fokus der Therapeuten, wenn keine Lautsprache mehr vorhanden und zu erwarten ist.

Da die Kommunikationsgeräte in der Regel jedoch eine gewisse Einarbeitungszeit erfordern, empfiehlt es sich, in der Sprachtherapie so früh wie möglich Angebote zur Unterstützten Kommunikation zu unterbreiten. So sind die Betroffenen bei zunehmenden motorischen und eventuellen kognitiven Beeinträchtigungen bereits mit der Kommunikationshilfe vertraut und können sie nutzen, wenn sie wirklich gebraucht wird.

Die Sprachtherapie sollte also beides beinhalten: Einerseits Atem-, Sprech- und Schlucktherapie, um Vorhandenes zu erhalten und Fehlkompensationen zu vermeiden. Andererseits sollte man den Betroffenen so früh wie möglich Kommunikationsstrategien vermitteln und Hilfen anbieten, die später nützlich sein können, wenn die lautsprachlichen und motorischen Fähigkeiten eine zufrieden stellen-



de Kommunikation nicht mehr zulassen.

Ganz verschiedene Hilfen

Bei geringen Einschränkungen der Lautsprache eignen sich einfache nichtelektronische Hilfen. Zur Reduzierung der Sprechgeschwindigkeit haben sich Pacing Boards bewährt (siehe Abbildung), und Buchstaben- oder Symboltafeln helfen zu vermeiden, dass bei Wortfindungsstörungen und häufigen Satzabbrüchen die Kommunikation für die Betroffenen immer frustrierender wird.

Später können elektronische Kommunikationshilfen die Lautsprache ergänzen oder gegebenenfalls ersetzen. So versucht man, die Abnahme sozialer und gesellschaftlicher Kontakte zu verhindern und soziale Isolation zu vermeiden.

Bei der Auswahl der Hilfsmittel sollte natürlich immer auf die Interessen, Wünsche und Erwartungen des Betroffenen und seiner Bezugspersonen eingegangen werden. Hier kann eine Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation hilfreich sein (entsprechende Kontaktdaten sind auf den Webseiten der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation Deutschland unter www.isaac-online.de zu finden).

Pacing Board: Einfache Hilfe zur Verringerung der Sprechgeschwindigkeit. Der Finger wandert bei jeder Silbe ein „Tortenstückchen“ weiter. Foto: Roche

Wie kann ich mit einer Firma für Kommunikationsgeräte Kontakt aufnehmen?

Die Betroffenen oder deren Bezugspersonen vereinbaren mit einer Hilfsmittelfirma einen Termin, um vor Ort gemeinsam mit dem Betroffenen, dessen Angehörigen und Therapeuten (Physio-, Ergo-, Sprachtherapeuten) die richtige Kommunikationshilfe und Ansteuerungsform auszuwählen. Die Kontaktdaten von Firmen und Beratungsstellen können Sie unter anderem bei der PSP-Gesellschaft anfordern.

Verfahren bei den Krankenkassen

Zur Beantragung der Kostenübernahme für eine Kommunikationshilfe durch die Krankenkasse benötigt man

1.) ein Rezept vom Hausarzt oder Neurologen, auf dem möglichst exakt steht, welches Gerät mit welchem Zubehör (z.B. spezielle Befestigungen) benötigt wird,

2.) einen Kostenvoranschlag der Hilfsmittelfirma und

3.) ein vom Hausarzt oder Sprachtherapeuten erstelltes Gutachten, das die Notwendigkeit der Versorgung mit einer Kommunikationshilfe belegt.

Den Antrag schreibt meist die Hilfsmittelfirma für Sie.

Die Autorinnen haben sich während ihres Studiums der Rehabilitationspädagogik an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg schwerpunktmäßig mit Unterstützter Kommunikation beschäftigt.



In dieser Rubrik beantworten Expertinnen und Experten in Sachen PSP Ihre Fragen. Schreiben Sie uns!

Fragen Sie Doktor Sonne: Atmung

Frage 1: Ich arbeite als Krankenschwester im ambulanten Pflegedienst und betreue derzeit eine Patientin mit PSP. Problem derzeit ist das ständige monotone Stöhnen v. a. bei der Ausatmung der Patientin (Tag und Nacht). Die Angehörigen sind sehr besorgt, physisch und psychisch an ihren Grenzen. Die Patientin äußert auf Nachfrage keinerlei Schmerzen. Kann die Ursache für dieses „Stöhnen“ eine Wahrnehmungsstörung der Patientin sein oder gibt es evtl. andere Ursachen?

Dr. Bötzel, Klinikum

Großhadern antwortete:

Ich habe häufig bei Patienten mit PSP Lautäusserungen gehört, die sich ständig wiederholten. Meist handelt es sich um Brummen, Stöhnen oder Seufzen.

Dies scheint an der Erkrankung zu liegen, ich denke nicht, dass es von den Medikamenten kommt. Meistens ist das den Patienten nicht bewusst und die Patienten sind dadurch auch nicht gestört.

Frage 2: Mein Vater (61) ist an PSP erkrankt und sein Zustand macht uns (meiner Mutter, meiner Schwester und mir) zur Zeit große Sorgen. Neben seinen typischen Anzeichen der Krankheit (Blick-

lähmung, ständig starkes Schwindelgefühl und Fallneigung, ganz extreme Sprachprobleme, häufiges Verschlucken und Probleme beim "Heraushusten" usw.) hat er seit kurzem Probleme beim Atmen. Er hat oft das Gefühl, keine Luft mehr zu bekommen und atmet dann ganz kurz und hektisch (die Atemwege sind aber in Ordnung). Er bekommt regelrechte Panikattacken begleitet von Weinkrämpfen und wir stehen hilflos daneben.

Hat jemand ähnliche Erfahrungen gemacht? Sind die Atemprobleme im Zusammenhang mit PSP zu sehen oder handelt es sich hier eher um ein psychisches Problem?

Dr. Höglinger, Universität Marburg antwortete:

Atemstörungen gehören sicher nicht zu den charakteristischen Symptomen der PSP. Wohl aber gibt es vereinzelte berichte in der Literatur, dass Atemstörungen bei der PSP auch vorkommen koennen, z.B. in der Form von Stimmbandlähmungen oder v.a. nächtlichen Störungen der automatischen Atemregulation. In jedem Fall sind solche Komplikationen aber eher selten und es sollte unbedingt eine HNO-ärztliche und pulmonologische Abklärung einer anderen Ursache erfolgen. Ihre Darstellung des Problems lässt vermuten, dass bei dem Patienten

primär eine körperliche Störung der Atmung vorliegt (HNO, Pneumologie), die dann aber sekundär zu einer Panik und zu Hyperventilation führt. Bei letzterem sollte der Versuch einer verhaltenstherapeutischen Intervention gewagt werden.

Die Ursache für die Atemprobleme im zweiten Fall wurde gefunden. Im Internet-Forum, in dem die Frage diskutiert wurde, schrieb die Autorin der Anfrage einige Tage später:

Bei meinem Vater hat sich "des Rätsels Lösung" anscheinend an ganz anderer Stelle gefunden: Meiner Mutter war irgendwann aufgefallen, dass diese Atemprobleme immer dann auftraten, wenn seine Hausärztin ihm ein Mittel gespritzt hat, das seine nervliche Verfassung etwas unterstützen soll (leider weiß ich nicht, welches Präparat das war). Etwa eine halbe Stunde bis Stunde nach Verabreichung dieses Medikaments bekam mein Vater dann diese Panikattacken und fing an, unkontrolliert und schnell zu atmen. Meine Mutter hat dann die Hausärztin darauf angesprochen und diese hat das Medikament natürlich sofort abgesetzt bzw. auf ein anderes Präparat umgestellt. Seit dem besteht das Problem mit der Atmung Gott sei Dank nicht mehr.

PSP-Selbsthilfe

Endlich Menschen treffen, die ähnliche Probleme und Erlebnisse haben, mit denen man Erfahrungen austauschen kann und von denen man Zuspruch erhält. Selbsthilfegruppen helfen bei der Bewältigung des PSP-Alltags - schließen auch Sie sich einer regionalen Selbsthilfegruppe an!

München / Süddeutschland

Koordination: Gabriele Caldarelli, Tel. 08193-6360, Dr. Arnold-Straße 21, 86947 Weil, sh.sueden@psp-gesellschaft.de

Ruhrgebiet / NRW, Rheinland-Pfalz, Hessen

Koordination: Andrea Monjé, Tel. 0170-6738020, Kettenstr. 17, 47057 Duisburg, sh.westen@psp-gesellschaft.de

Leipzig / Mitteldeutschland

Koordination: Susanne Wagner, Tel. 0179-7930337, Könnertstr. 29 / Waldhaus, 04229 Leipzig, sh.leipzig@psp-gesellschaft.de

Brandenburg / Berlin

Koordination: Burgi und Gerhard Wagner, Tel. 03381-300144, Dreifertstr. 132, 14770 Brandenburg, sh.brandenburg@psp-gesellschaft.de

Hannover

Koordination: Reinhold Jandke, Tel. 05084-5811, Insterburger Str. 13, 29313 Hambühren, sh.hannover@psp-gesellschaft.de

Bremerhaven

Koordination: Rolf Stiening, Tel. 04222-1600, Th.-Storm-Weg 40, 27777 Ganderkesee, sh.bremerhaven@psp-gesellschaft.de

Lübeck

Koordination: Anke Welzel und Prof. Dr. Volkmar Fritz, Tel. 0451-2036070, Groß Parin 72c, 23611 Bad Schwartau, sh.luebeck@psp-gesellschaft.de

Daten und Fakten zur Deutschen PSP-Gesellschaft e.V.

- * gegründet im Juni 2004
- * eingetragener Verein,
- * gemeinnützig
- * Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband
- * Mitglieder erhalten die PSP-Rundschau kostenlos und zusätzlich Informationen zu Selbsthilfegruppen-Treffen, Studien und gesundheitspolitischen Themen.

Kontaktaufnahme:

Sie erreichen die PSP-Gesellschaft am besten über die Vorstandsmitglieder Gabriele Caldarelli (München), Reinhold Jandke (Hambühren) oder Susanne Wagner (Leipzig). Adressen und Telefonnummern finden Sie nebenstehend.

Internet:

www.psp-gesellschaft.de
info@psp-gesellschaft.de

Spenden:

Unterstützen Sie die Arbeit der PSP-Gesellschaft durch eine Spende (die von der Steuer absetzbar ist) !

Spenden Sie an:

Deutsche PSP-Gesellschaft
Kto.-Nr. 8205114,
Sparkasse Landsberg-Dießen,
BLZ 70052060

DEUTSCHE PSP-GESELLSCHAFT E.V.