



Stiff-Person-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e.V.

www.stiff-person.de
Stand Jan. 2017

Definition:

Das Stiff-Person-Syndrom (SPS), auch Stiff-Man-Syndrom (SMS) ist eine autoimmun-entzündliche Erkrankung des Zentralnervensystems. Es ist klinisch charakterisiert durch extreme Muskelverhärtung, teilweise bis zur völligen Bewegungsunfähigkeit, und schmerzhaft einschießende, oft langanhaltende Krämpfe.

Weitere charakteristische Symptome sind:

- Gangstörungen mit Blockaden und Stürzen
- Skelettdeformierungen (ausgeprägtes Hohlkreuz)
- gesteigerte Schreckhaftigkeit
- Angstatacken
- Angst vor freiem Gehen (Agoraphobie)
- auffällige Muskeldehnungsreflexe
- Dysregulation der Körperfunktionen (starkes Schwitzen, schneller Puls)

(Diese Definition orientiert sich an der Leitlinie "Stiff-Man-Syndrom" der Deutschen Gesellschaft für Neurologie)

Auffallend ist zudem, dass viele Patienten an weiteren Autoimmunerkrankungen wie Diabetes Typ 1 oder Schilddrüsenfehlfunktionen leiden.

SPS gehört zu den sog. Seltenen Krankheiten (Rare Diseases), die in Europa durch eine Prävalenz von 5 : 10 000 (d.h. maximal 5 Kranke auf 10000 Einwohner) definiert sind. Man rechnet in Deutschland mit etwa 200 bis 300 Erkrankungen.

Diagnose & Behandlung:

Aufgrund der Komplexität der Erkrankung, die sich nahezu bei jedem Patienten individuell darstellt, ist das "Stiff-Person-Syndrom" nur sehr schwer zu diagnostizieren. Es kommt hinzu, dass einige Symptome in ähnlicher Form auch bei anderen Autoimmunerkrankungen auftreten. Deshalb sind Fälle bekannt, bei denen zwischen dem Auftreten erster Anzeichen von SPS und der definitiven Diagnose mehrere Jahre vergangen sind.

Es gibt aber verschiedene, durchaus erfolgreiche Behandlungsansätze. Meist zielt eine Behandlung darauf ab, das Immunsystem positiv zu beeinflussen und gleichzeitig die versteiften Muskeln zu entspannen.

So wird z.B. die sogen. "hochdosierte Kortison-Stoßtherapie" in Verbindung mit Benzodiazepin oder Clonazepam (z.B. Rivotril) häufig angewandt. Aber auch eine Langzeittherapie mit Immunglobulinen (bestimmte Eiweiße) kommt in Betracht. Ebenso wurde bereits Plasmapherese ("Blutwäsche", Austausch des Blutplasmas) mit Erfolg eingesetzt.

Besonders aus den U.S.A. kommen in jüngster Zeit Berichte über eine erfolgreiche Behandlung mit sogen. autologen Stammzellentransplantationen (eigene Stammzellen, die nach Aufbereitung und Entfernung verbrauchter Zellen reimplantiert werden).

Auf unserer Homepage sind einige Beispiele erfolgreicher Behandlungen (Patientengeschichten) zu finden.

Unsere Ziele:

- Wir möchten Erkrankte, in medizinischen Berufen Tätige und andere Interessierte über die Krankheit "Stiff-Person-Syndrom" informieren.
- Wir möchten Erkrankten durch Bereitstellung entsprechender Informationen und anderer Dienstleistungen den Alltag erträglicher gestalten.
- Wir möchten politische Entscheidungsträger und die breite Öffentlichkeit auf Seltene Krankheiten allgemein und insbesondere auf "Stiff-Person-Syndrom" aufmerksam machen und die Interessen der Erkrankten auf allen Ebenen vertreten.
- Wir möchten im Rahmen unserer Möglichkeiten regelmäßig über neueste Forschungsergebnisse berichten.
- Wir möchten mit Forschungseinrichtungen zusammenarbeiten und die Erforschung des "Stiff-Person-Syndrom" im Rahmen unserer Möglichkeiten unterstützen.

Um diese Ziele zu erreichen, arbeiten wir mit nationalen und internationalen Organisationen wie z.B. EURORDIS, RareConnect, ACHSE und ausländischen SPS-Selbsthilfeeinrichtungen zusammen.

Als Möglichkeiten des Informationsaustausches bieten wir unseren Mitgliedern neben regelmäßigen Treffen auch die Kommunikation über elektronische Medien (Forum/ Chat).

Partner für die Medizin:

Wegen der Seltenheit dieser Erkrankung werden über 90 % aller Neurologen während ihres Berufslebens nie mit einem am Stiff-Person-Syndrom Erkrankten konfrontiert werden. Dies ist einer der Gründe, der eine Diagnose relativ schwierig macht. Eines unserer Ziele ist deshalb, diese Erkrankung auch bei Medizinern bekannter zu machen.

Außerdem

- bieten wir uns als Partner bei geeigneten Forschungsprojekten an
- unterstützen wir geeignete Forschungsprojekte und gewähren im Rahmen unserer Möglichkeiten Zuschüsse
- publizieren wir Erfahrungsberichte von Patienten
- helfen wir bei der Herstellung von Patientenkontakten
- führen wir Mitgliederbefragungen durch; ärztliche Vorgaben sind jederzeit willkommen
- stellen wir statistische Informationen bereit

Erste Ansätze einer Zusammenarbeit mit Universitäten zeichnen sich bereits ab.

2016 wurden erstmals unsere durch die Krankheit betroffenen Mitglieder eingehend zu allen Aspekten ihrer Erkrankung befragt. An den Ergebnissen dieser Fragebogenaktion haben mehrere Neurologische Kliniken großes Interesse gezeigt.

Viele unserer am Stiff-Person-Syndrom erkrankten Mitglieder leiden außerdem noch an weiteren neurologischen und/oder Autoimmunerkrankungen. Deshalb können wir durch Mitwirkung unserer Mitglieder die idealen Voraussetzungen bieten, um Wechselwirkungen bzw. Zusammenhänge zwischen verschiedenen Erkrankungen zu untersuchen.

Wir über uns

Die Stiff-Person-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e.V. ist ein bundesweit agierender Verein, der im Juni 1998 von einigen Betroffenen gegründet wurde.

Heute umfasst unsere Selbsthilfegruppe ca. 130 Mitglieder, davon etwa 80 von der Krankheit Betroffene. Allein in den letzten 12 Monaten hat unsere Mitgliederzahl um ca. 20 % zugenommen.

Entscheidend für unsere Mitglieder ist der persönliche Erfahrungsaustausch. Wir treffen uns einmal pro Jahr zu unserer Mitgliederversammlung, bei der es nicht nur um die formalen Aspekte der Vereinsarbeit geht.

Übrigens: falls Sie unsere Arbeit unterstützen möchten, hier ist unsere

Bankverbindung:

Commerzbank

IBAN DE26 5008 0000 0781 7150 00 BIC DRESDEFFXXX

Kontoinhaber: Stiff-Person-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e.V.

Anerkennung der Gemeinnützigkeit liegt vor.

Vorsitzende:

Ursula Metze,

Raiffeisenstr. 50,

52372 Kreuzau-Stockheim,

Tel. 02421 504357,

mail: metze@stiff-person.de

<http://www.stiff-person.de>