

Stiff-Person
Vereinigung
Deutschland e.V.

www.stiff-person.de

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
- Angstattacken
- 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 Schilddrüsenfehlfunktionen oder Diabetes Typ 1 leiden.

Unsere Ziele:

- Information Erkrankter, in medizinischen Berufen Tätiger und anderer Interessierter über die Krankheit "Stiff-Person-Syndrom"
- politische Entscheidungsträger und die breite Öffentlichkeit auf Seltene Krankheiten allgemein und insbesondere auf das "Stiff-Person-Syndrom" aufmerksam machen und die Interessen der Erkrankten auf allen Ebenen vertreten
- im Rahmen unserer Möglichkeiten regelmäßig über neueste Forschungsergebnisse berichten
- Zusammenarbeit mit forschenden Einrichtungen und finanzielle und logistische Unterstützung der Forschung im Zusammenhang mit "Stiff-Person-Syndrom" im Rahmen unserer Möglichkeiten

Um diese Ziele zu erreichen, arbeiten wir mit nationalen und internationalen Organisationen wie z.B. EURORDIS, ReareConnect, ACHSE, BAG Selbsthilfe und ausländischen SPS-Selbsthilfe-einrichtungen zusammen.

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 10 000 Einwohner) definiert sind.
Man rechnet in Deutschland mit etwa. 200 bis 300 Erkrankungen.

Partner für Ärzte und Forschung:

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

Erste Ansätze einer Zusammenarbeit mit Universitäten zeichnen sich bereits ab.

2016 und 2019 wurden erstmals in Zusammenarbeit mit zwei Universitätskliniken unsere durch die Krankheit betroffenen Mitglieder eingehend zu allen Aspekten ihrer Erkrankung befragt.

2020 begann die Universitätsklinik Würzburg – logistisch und finanziell unterstützt durch uns - mit einem Forschungsprojekt zu Thema: „Morphologisch und funktionelle Besonderheiten des zentral- Nervensystems bei betroffenen Patienten mit Stiff Person Syndrom (SPS)

Das o.g. Forschungsprojekt umfasst einen Zeitraum von drei Jahren.

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 bzw. neurologischen Erkrankungen auftreten. Leider sind Fälle bekannt, bei denen zwischen dem Auftreten erster Anzeichen von SPS und der definitiven Diagnose viele Jahre vergangen sind.

Es gibt aber verschiedene, durchaus erfolgreiche Behandlungsansätze.
Meist zielt eine Behandlung darauf ab, das Immunsystem zu beeinflussen (z.B. durch Immunsupression) und durch gleichzeitige Gabe von relaxierenden Wirkstoffen die versteiften Muskeln zu entspannen.

So wird z.B. die sogen. "Hochdosierte Kortison-Stoßtherapie" in Verbindung mit Benzodiazepin oder Clonazepam (z.B. Ritrovil) häufig angewandt.

Aber auch eine Langzeittherapie mit Immunglobulinen (bestimmte Eiweiße) kommt in Betracht.

Ebenso wurden bereits Plasmapheresen ("Blutwäsche", Austausch des Blutplasmas) mit Erfolg eingesetzt.

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

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

Heute umfasst unsere Selbsthilfegruppe 150 Mitglieder, davon 90 SPS-Kranke. Allein im Jahr 2020 hat unsere Mitgliederzahl um ca. 24 neue Mitglieder 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 Vereinigung Deutschland e.V.
Die Anerkennung der Gemeinnützigkeit liegt vor.

Vorsitzende: Martina Eilken
Cannstatter Weg 10
31139 Hildesheim
Tel. 05121-132808
Mail: kontakt@stiff-person.de

http://www.stiff-person.de

Stand November 2026