

PRESSEINFORMATION

12. HSP-Bundesseminar in Braunlage:

Über 130 Teilnehmer beim nationalen Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e. V.

- **Hilfe zur Selbsthilfe für Betroffene mit seltener Erkrankung**
- **Fachvorträge und Workshops zum Leben mit HSP**
- **Persönlicher Austausch und Forschung sind wichtig**

Braunlage, 5. April 2019. Eine Erkrankung kann jeden jederzeit treffen. Betroffene einer der seltenen Erkrankungen wie der HSP (Hereditäre Spastische Spinalparalyse) kennen den langen Weg bis zur gesicherten Diagnose und die vielfältigen Herausforderungen im Alltag. Denn eine Heilung gibt es aktuell noch nicht. Die HSP-Selbsthilfegruppe-Deutschland e. V. lädt in diesem Jahr nur wenige Wochen nach dem „Tag der seltenen Erkrankungen“ am 5. und 6. April zum 12. Bundestreffen ins relaxa hotel Harz-Wald in Braunlage ein. Betroffene und Angehörige – ob Mitglied in der Selbsthilfegruppe, oder Gäste und Interessierte nicht – nutzen die große Chance, andere HSPler kennenzulernen sowie Fachvorträge und Workshops zu besuchen. In Deutschland sind nach Schätzungen etwa 6.000 Menschen von HSP betroffen. Das Bundestreffen wird durch die Techniker Krankenkasse (TK) gefördert.

Hauptmerkmale dieser neurologischen Erkrankung sind eine spastische Steifheit der Beine, Stolpern und später im Krankheitsverlauf größere Geh-Schwierigkeiten. Viele Betroffene nutzen Gehhilfe oder für lange Strecken den Rollstuhl, daher ist das barrierearm gestaltete relaxa-Hotel im Harz ein idealer Treffpunkt für dieses Treffen. Über 560 Betroffene sind Mitglied in der HSP-Selbsthilfegruppe. Einmal im Jahr organisieren die Aktiven der Initiative neben den zahlreichen Treffen innerhalb der Regionalgruppen das große Bundestreffen.

Fachvorträge und Workshops

Dieses Jahr werden Dr. Rebecca Schüle (Zentrum für Neurologie Universitätsklinikum Tübingen), Will N. Vance (Neuro-Urologie Kliniken Beelitz) sowie Dennis Jacobs (Osteopath und Physiotherapeut) Fachvorträge halten und Workshops anbieten. Dabei geht es um aktuelle Forschungsergebnisse und Therapiemöglichkeiten. Eine HSP-Betroffene wird über „Sportliche Aktivitäten mit HSP“ berichten, eine Partnerin eines Betroffenen wird eine Gesprächsgruppe für Angehörige leiten. Dr. Anne Gunkel (Neurologin am Universitätsklinikum Jena) wird Ergebnisse einer Studie zur Nervenregbarkeit vorstellen...

PRESSEINFORMATION

und parallel werden bei Probanden Nerven- und Muskelmessungen durchgeführt. Ein enger Partner der HSP-Selbsthilfegruppe ist seit Jahren die Tom Wahlig Stiftung (TWS Münster) beim Bundestreffen wird auch über deren aktuelle Projekte zur Unterstützung der Erforschung von HSP berichtet.

„Als Betroffene mit einer seltenen Erkrankung ist dieses Bundestreffen für uns wichtig, da wir hier aus erster Hand aktuelles Wissen zur HSP bekommen. Denn HSP ist bis heute nicht heilbar“, erklärt die Vorsitzende Monica Eisenbraun. „Der persönliche Erfahrungsaustausch ist es dann noch, der unser Bundestreffen so besonders macht. Die HSP-Selbsthilfegruppe e.V. bietet neben den persönlichen Treffen zahlreiche Informationen auf ihrer Homepage. Ansprechpartner und Berichte über regionale Treffen sind dort ebenso zu finden wie Informationen rund um die HSP-Erkrankung oder die Fachvorträge der Bundestreffen zum Nachlesen.

Mehr unter www.hsp-verein.de.