

Protokoll des Treffens der HSP-Selbsthilfegruppe Berlin-Brandenburg am 29.Oktober 2017 im Restaurant Ännchen von Tharau, Rolandufer 6 in 10179 Berlin

Petra Timm begrüßte als neue Ansprechpartnerin mit Volker Wörrlein alle 16 Teilnehmer. Insgesamt zehn Freunde hatten sich vorher entschuldigt.

Unsere Treffen beginnen wir immer mit einer kurzen Vorstellungsrunde. Die sich dann doch etwas mehr in die Länge zog, da bei einigen ganz bestimmte Probleme aufgetaucht sind, die wir sofort gemeinsam versucht haben zu lösen.

Es ging unter anderem um den Antrag der Teilerwerbsminderungsrente, den Kennbuchstaben T im Schwerbehindertenausweis der für den Berliner Sonderfahrdienst steht, die mögliche Vererbung des HSP-Gendefektes und ein Antidepressiva, das in geringer Dosis, einigen gegen Schmerzen in den Beinen hilft.

Im Anschluss berichtete Petra von dem Treffen der Aktiven in Braunlage, an dem sie für Volker teilgenommen hat, da dieser zeitgleich den Workshop der ACHSE zum „Tag der Seltenen“ in Berlin besucht hat.

Als Ergebnis dieses Workshops berichtet Volker von der geplanten Aktion der ACHSE. Wir werden versuchen mit zwei anderen „seltenen“ Berliner Selbsthilfegruppen und Susanne Wahlig von der Tom Wahlig Stiftung daran teilzunehmen.

Die ACHSE plant für den 28. Februar in Berlin ein Symposium mit Vorträgen von Ärzten und Wissenschaftlern. Im Workshop entstand die Idee diese Veranstaltung im Berliner Hauptbahnhof stattfinden zu lassen und dass wir Betroffene, alle zu einem bestimmten Zeitpunkt, kostümiert mit weißen Arztkitteln, in Massen hinzukommen. Denn das Motto für den Rare Disease Day wird wieder mit Forschung zu tun haben. Es sollte nicht vergessen werden, dass etwa 80 Prozent aller seltenen Erkrankungen durch einen Gendefekt verursacht werden.

Alternativ hat Bianca Paslak-Leptin, verantwortlich für die Öffentlichkeitsarbeit der ACHSE, die Charité als Veranstaltungsort vorgeschlagen, da der Hauptbahnhof mit vielen Genehmigungen und Auflagen verbunden ist.

Im weiteren Verlauf unseres Treffens wurde Petra Timm von uns einstimmig zur Beirätin gewählt. Damit hat Volker Wörrlein diese Verantwortung und Aufgabe an sie übergeben. Auch haben wir einvernehmlich beschlossen uns von dem Restbetrag der Pauschalförderung einen Laptop zu kaufen.

Am 7. Januar 2018 um 11:00 Uhr werden wir im Restaurant Ännchen von Tharau ein Neujahrsbrunch veranstalten.

Unser nächstes Treffen wird auch dort am 18. Februar um 13:30 Uhr stattfinden. Hoffentlich kommen viele, da wir ja unsere Aktion zum Tag der Seltenen besprechen wollen. Wir werden auch eine Vertreterin der ACHSE dazu einladen.

Nach etwa drei Stunden beendeten wir unser Treffen und übergaben noch zwei Freunden einen Mitgliedsantrag unserer HSP-Selbsthilfegruppe.

Petra Timm und Volker Wörrlein,
Ansprechpartner der HSP-Selbsthilfegruppe Berlin, Brandenburg