

# Presseinformation

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.  
Sophienstr. 96b 76135 Karlsruhe



Unterstützung für die Forschung der seltenen Erkrankung

## Unternehmen HERMA übergibt 1.500-Euro-Spende an die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland

- Mitarbeiter-Kind an HSP erkrankt
- Förderung der Hilfe zur Selbsthilfe

**Filderstadt. Das Engagement und die Hilfe zur Selbsthilfe zu fördern war der Grund, warum das Unternehmen HERMA jetzt eine 1.500 Euro Spende an die HSP Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. übergab. HSP ist in dem Unternehmen nicht unbekannt, obwohl es sich dabei um eine der seltenen Erkrankungen handelt. Thomas Möller arbeitet seit 27 Jahren bei HERMA. Die gemeinsame Tochter ist an HSP erkrankt, die Eltern engagieren sich daher ehrenamtlich in der Hilfe für die Selbsthilfe. Monika Möller ist die neue Regionalgruppenleiterin der HSP-Selbsthilfegruppe in Baden-Württemberg.**

Thomas Möller berichtete seinem Arbeitgeber von der Erkrankung seiner Tochter. HERMA vertritt u.a. die Ansicht: Ein Gemeinwesen ist umso stärker, je besser es wirklich allen Mitgliedern ermöglicht, ihr Leben selbstbestimmt in die eigene Hand zu nehmen und zu unterstützen. Die HSP-Selbsthilfegruppe hat rund 580 Mitglieder in Deutschland und setzt die finanziellen Spenden für die Förderung von Forschungsprojekten ein – oft in enger Kooperation mit der Uni Tübingen.

HERMA-Geschäftsführer Sven Schneller empfing jetzt die Vereinsvorsitzende Monica Eisenbraun und den Schatzmeister Hubert Weber zur Spendenübergabe. Sie stellten die HSP-Erkrankung vor, die ähnlich wie die bekannte Multiple Sklerose eine Erkrankungsgruppe ist. Für die Betroffenen ist es daher immer wichtiger geworden zu wissen, wie sich HSP vererbt, welche Gene ursächlich für die Erkrankung sind und insbesondere, welche Therapie helfen kann. „Wir freuen uns, dass wir mit der Spende etwas dazu beitragen können, die Erforschung von HSP und Therapiemöglichkeiten weiter voranzubringen,“ so Geschäftsführer Sven Schneller. Monica Eisenbraun und Hubert Weber waren sich mit Thomas Möller einig: „Uns helfen diese finanziellen Mittel sehr, denn wir wollen möglichst viele Projekte der Forschung unterstützen, so konnten wir bereits ein bundesweites HSP-Register mit ins Leben rufen.“ Dort werden relevante Patientendaten zur HSP zentral abgelegt, sie stehen so allen Kliniken für die Behandlung und die Forschung anonymisiert zur Verfügung.

Ein bedeutender Teil der Arbeit der Selbsthilfegruppe sind die Treffen in den Regionalgruppen bundesweit. HSP-Betroffene und ihre Angehörigen können dort im persönlichen Gespräch zu anderen Erkrankten aus der Umgebung kommen und sich über den Krankheitsverlauf und den Alltag mit HSP austauschen. „Die Hilfe zur Selbsthilfe ist für uns ganz wichtig und unersetzlich. Bei unserem jährlichen Bundestreffen können wir außerdem mit Fachvorträgen von Ärzten und Betroffenen immer wieder neue Erkenntnisse und Perspektiven vermitteln. Das ist uns ebenso wichtig, wie gemeinsam die Forschung zu unterstützen. Die HERMA-Spende wird uns dafür eine große Unterstützung sein“, betont Monica Eisenbraun.

Mehr unter [www.hsp-verein.de](http://www.hsp-verein.de).

### Kurzporträt:

Im gemeinnützigen Verein HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. haben sich rund 580 Mitglieder, Regionalgruppen mit etwa 30 Aktiven (Stand 01/2019) zusammengeschlossen, ihr Hauptziel ist die Hilfe zur Selbsthilfe. Sie unterstützen HSP-Forschungsprojekte, um so mittelfristig das Leben mit der HSP zu erleichtern und langfristig die HSP zu besiegen. HSP (Hereditäre Spastische Spinalparalyse) ist eine Krankheitsgruppe, die zu den seltenen Erkrankungen zählt. Für HSP ist eine spastische Steifheit der Muskulatur der Beine typisch. Die HSP ist eine erblich bedingte Krankheitsgruppe, die eine Vielzahl an neurologischen und klinischen Erkrankungen darstellt. Nach heutigen Schätzungen sind in Deutschland etwa 4.000 bis 8.000 Menschen betroffen, damit gehört HSP zu den seltenen Erkrankungen.

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht in 68159 Mannheim mit der Vereinsregisternummer: 701532  
Vorstand: Monica Eisenbraun, Corinna Flick, Hubert Weber  
Bankverbindung: Volksbank Ettlingen IBAN: DE42 6609 1200 0171 1421 05 BIC: GENODE61ETT

# Presseinformation

## HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Sophienstr. 96b 76135 Karlsruhe



Die Forschung hat bis heute bereits schon über 130 Gene entschlüsselt, die HSP hervorrufen. Der Krankheitsverlauf ist sehr individuell und doch ähneln sich die Symptome, wie das Stolpern oder das starke X-beinige Gehen. Als Therapie wird heute vor allem Physiotherapie empfohlen.

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe erhalten Informationen zu Medikamenten und Behandlungsmöglichkeiten, die die Handicaps der Krankheit mindern können, sowie Tipps und Informationen zum Leben mit HSP. Außerdem gibt es regionale Gruppen in fast allen Bundesländern, deren Mitglieder sich regelmäßig zum Erfahrungsaustausch treffen.

Der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. ist Mitglied in der „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“ ACHSE und in der „European Organisation for Rare Disorders“ EURORDIS. Die Selbsthilfegruppe arbeitet zudem eng mit der Tom Wahlig Stiftung zusammen, die sich für die Erforschung der HSP einsetzt. [www.hsp-verein.de](http://www.hsp-verein.de)