

Kontaktadressen des Vereins

Region Bayern

Angelika Brickl
Manuela Brickl Tel.: 09446 – 2400
E-Mail: bayern@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Baden-Württemberg-Saarland-Pfalz

Monika Möller Tel.: 07123 – 928970
E-Mail: bw@hsp-selbsthilfegruppe.de

Ansprechpartner für Fachthemen

Ansprechpartner für Berufsleben, PKW-Umbau, Wohnungsumbau

Monica Eisenbraun Tel.: 0721 – 5164562
E-Mail: me@hsp-selbsthilfegruppe.de

Ansprechpartner für Rehamaßnahmen

Uwe Daniek Tel.: 05407 – 9460
E-Mail: ud@hsp-selbsthilfegruppe.de

Ansprechpartner für Pflegeversicherung, Rente, Behindertenausweis

Sven Carstensen Tel.: 04181 – 9984545
E-Mail: sc@hsp-selbsthilfegruppe.de

Ansprechpartner für Hilfsmittel

Corinna Flick Tel.: 04361 – 6379359
E-Mail: cf@hsp-selbsthilfegruppe.de



GEMEINSAM SIND WIR STARK !

Hilfe zur Selbsthilfe

Wir sind eine **Selbsthilfegruppe** von HSP-Betroffenen.

Wir sind eine geringe Anzahl von HSP-Betroffenen in Deutschland, daher gehören wir zu den **seltene[n] Erkrankungen**.

Wir **helfen** bei der Suche nach kompetenten Ärzten und Therapeuten.

Wir **sammeln** Informationen über die neurologische Erkrankung durch Fachliteratur, Berichte und Aufsätze in der Presse und im Internet.

Wir **laden** zu **bundesweiten** Seminaren und **Regionaltreffen** mit kompetenten Referenten ein.

Wir **unterstützen** als Probanden und durch Spenden Studien zur HSP-Forschung.

Wir wollen in der Gruppe **voneinander lernen**, wie jeder mit seiner Krankheit umgeht.

Kein Arzt und kein Therapeut können besser **Tipps geben** als ein Betroffener.

Wir freuen uns auf Sie!

HSP-Kliniken und HSP-Sprechstunden finden Sie unter:

www.hsp-selbsthilfegruppe.de

Weitere hilfreiche Infos

Der „**Tag der Seltene[n] Erkrankungen**“ findet jährlich am letzten Tag des Februars statt. Bundesweit gibt es dann zahlreiche Aktionen, an denen auch wir uns mit den Regionalgruppen aus der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland beteiligen. Die Koordination der Veranstaltungen übernimmt der Verein ACHSE e.V.. ACHSE steht für Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen und ist ein Netzwerk von und für erkrankte Menschen. Mehr Infos gibt es unter www.achse-online.de.

HSP-Sprechstunden werden im Moment an 16 Unikliniken in Deutschland angeboten. Dort beraten Sie Neurologen und Ärzte zum Thema HSP. Die Adressen hierzu können Sie entweder über Ihren Regionalgruppenleiter oder über unsere Homepage erhalten.

Tom Wahlig Stiftung

Die Tom Wahlig Stiftung fördert die Erforschung der HSP und richtet jährlich z.B. ein Symposium mit internationalen Wissenschaftlern zum aktuellen Forschungsstand aus.

TWS Büro Bochum

Stadionring 5
44791 Bochum (Germany)
Tel.: +49-234-54453800
Fax.: +49-251-20079122
E-Mail: sekretariat@hsp-info.de
homepage: www.hsp-info.de

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.



**HEREDITÄRE SPASTISCHE
SPINALPARALYSE**

GEMEINSAM SIND WIR STARK !

Was ist HSP?

Die HSP (Hereditäre Spastische Spinalparalyse) ist eine genetisch bedingte Erkrankung.

H = Hereditär = vererbbar (gr. hereditas „Erbe“)

S = Spastik = erhöhte Eigenspannung der Muskulatur (gr. spasmus „Krampf“)

P = SpinalParalyse = vom Rückenmark ausgehende Muskelschwäche (gr. Parálysis „Lähmung“)

Bei der HSP kommt es zu einer Störung der langen Bahnen des Rückenmarks, durch die Impulse von der Hirnrinde zum Muskel geleitet werden. Hierdurch zeigen sich die oben genannten Symptome mit unkontrolliert erhöhter Muskelspannung und Muskelschwäche, welche im Krankheitsverlauf zunehmen. Diese Symptomatik ist bei der HSP meist beinbetont, kann aber auch die Arme betreffen. Man geht davon aus, dass in Deutschland ca. 4.000-8.000 Menschen davon betroffen sind. Aktuell sind >100 Gene bekannt, welche die Erkrankung verursachen (Stand 05/2019). Die meisten Patienten erkranken im Alter von 30-40 Jahren, jedoch können auch Kinder und ältere Erwachsene von der HSP betroffen sein. Bisher ist diese Krankheit noch nicht heilbar, jedoch durch symptomatische Therapie (Physiotherapie, Antispastika, Botox, etc.) behandelbar.

Die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. hat ihr Hauptziel auf die Hilfe zur Selbsthilfe gerichtet! Wir versuchen, uns gegenseitig bei der Alltagsbewältigung mit dieser Erkrankung zu helfen und zu unterstützen!

Wer sind wir?

Wir sind gemeinsam stark!

In unserem Verein schließen sich Menschen zusammen, die gezielt nach Informationen zur HSP suchen. Das Engagement des Vereins für die HSP-Erkrankten wird umso effektiver, je größer die Anzahl der Mitglieder im Verein ist. Bitte fordern Sie deshalb den Mitgliedsantrag an und werden Sie Mitglied bei uns.

Wir geben Hilfestellung bei der Beantragung eines Behindertenausweises, dem notwendigen Auto- oder Wohnungsumbau, und geben auch gerne Empfehlungen für Reisen mit dem Rollstuhl.

Mehr Informationen auf:

www.hsp-selbsthilfegruppe.de



UNSERE MEDIZIN IST DIE FORSCHUNG!

Bitte spenden Sie

an die
HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Volksbank Ettlingen
Konto-Nr.: 171142105
BLZ: 660 912 00
IBAN: DE42 6609 1200 0171 1421 05
BIC: GENODE61ETT

Ihre Spende gibt uns Hoffnung.

VIELEN DANK!



GEMEINSAM SIND WIR STARK !

Kontaktadressen des Vereins

Postadresse
HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Monica Eisenbraun
Sophienstr. 96b, 76135 Karlsruhe
E-Mail: vorstand@hsp-selbsthilfegruppe.de

Vorstand
Monica Eisenbraun Tel.: 0721 – 5164562
Vorsitzende
E-Mail: me@hsp-selbsthilfegruppe.de

Corinna Flick Tel.: 04361 – 6379359
stellvertretene Vorsitzende
E-Mail: cf@hsp-selbsthilfegruppe.de

Markus Gorny Tel.: 09131 – 9177148
Schatzmeister
E-Mail: mg@hsp-selbsthilfegruppe.de

Ansprechpartner der Regionalgruppen

Region Nord
Frauke Krienke Tel.: 040 – 22643817
Kirsten Kuhk Tel.: 040 – 6080840
Thomas Velten Tel.: 040 – 2804214
E-Mail: nord@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Berlin/Brandenburg
Volker Wörrlein Tel.: 030 – 4453815
Petra Timm Tel.: 030 – 4563935
E-Mail: berlin@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Mitte (Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen)
Ralf Riemeyer Tel.: 03925 – 302927
Harald Hanka Tel.: 03933 – 4660560
E-Mail: mitte@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Großraum Bielefeld – Münster (NRW)
Karin Pieper Tel.: 0521 – 896964
Reinhard Leppert Tel.: 017619328722
E-Mail: nrw@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Großraum Aachen (NRW)
Rolf Moetz Tel.: 02404 – 9035268
E-Mail: aachen@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Hessen/Rheinland-Pfalz
Engelbert Scheliga Tel.: 06093 – 309
Diego Garcia Lobillo Tel.: 069 – 671348
E-Mail: hessen@hsp-selbsthilfegruppe.de