

## 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](http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de)

## Weitere hilfreiche Infos

Der „**Tag der Seltenen 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](http://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](mailto:sekretariat@hsp-info.de)  
homepage: [www.hsp-info.de](http://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. spasmos „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 >80 Gene bekannt, welche die Erkrankung verursachen (Stand 05/2017). 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](http://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](mailto:vorstand@hsp-selbsthilfegruppe.de)

## Vorstand

Monica Eisenbraun      Tel.: 0721 – 5164562  
Vorsitzende  
E-Mail: [me@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:me@hsp-selbsthilfegruppe.de)

Corinna Flick      Tel.: 04361 – 6379359  
stellvertretene Vorsitzende  
E-Mail: [cf@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:cf@hsp-selbsthilfegruppe.de)

Dieter Wasner      Tel.: 04105 – 159811  
Schatzmeister  
E-Mail: [dw@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:dw@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](mailto:nord@hsp-selbsthilfegruppe.de)

### Region Berlin/Brandenburg

Volker Wörrlein      Tel.: 030 – 4453815  
Petra Timm      Tel.: 030 – 4563935  
E-Mail: [berlin@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:berlin@hsp-selbsthilfegruppe.de)

### Region Mitte (Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen)

Ralf Riemeyer      Tel.: 03925 – 302927  
Uwe Lange      Tel.: 03441 – 221837  
E-Mail: [mitte@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:mitte@hsp-selbsthilfegruppe.de)

### Region Großraum Bielefeld – Münster (NRW)

Karin Pieper      Tel.: 0521 – 896964  
Reinhard Leppert      Tel.: 017619328722  
E-Mail: [nrw@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:nrw@hsp-selbsthilfegruppe.de)

### Region Großraum Aachen (NRW)

Rolf Moetz      Tel.: 02404 – 9035268  
E-Mail: [aachen@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto: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](mailto:hessen@hsp-selbsthilfegruppe.de)

## ***Kontaktadressen des Vereins***

### **Region Bayern**

Angelika Brickl

Manuela Brickl

Tel.: 09446 – 2400

E-Mail: [bayern@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:bayern@hsp-selbsthilfegruppe.de)

### **Region Baden-Württemberg-Saarland-Pfalz**

N.N.

## ***Ansprechpartner für Fachthemen***

### **Ansprechpartner für Berufsleben, PKW-Umbau, Wohnungsumbau**

Monica Eisenbraun Tel.: 0721 – 5164562

E-Mail: [me@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:me@hsp-selbsthilfegruppe.de)

### **Ansprechpartner für Rehamaßnahmen**

Uwe Daniek Tel.: 05407 – 9460

E-Mail: [ud@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:ud@hsp-selbsthilfegruppe.de)

### **Ansprechpartner für Pflegeversicherung, Rente, Behindertenausweis**

Sven Carstensen Tel.: 04181 – 9984545

E-Mail: [sc@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:sc@hsp-selbsthilfegruppe.de)

### **Ansprechpartner für Hilfsmittel**

Corinna Flick Tel.: 04361 – 6379359

E-Mail: [cf@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:cf@hsp-selbsthilfegruppe.de)



***GEMEINSAM SIND WIR STARK !***