

Hilfe zur Selbsthilfe

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

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

Kontaktadressen des Vereins

Postadresse

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

Vorstand

Monica Eisenbraun Tel.: 0721 – 5164562
E-Mail: me@hsp-selbsthilfegruppe.de
Dieter Wasner Tel.: 04105 – 159811
E-Mail: dw@hsp-selbsthilfegruppe.de
Hubert Weber Tel.: 07243 – 2199348
E-Mail: hw@hsp-selbsthilfegruppe.de

Ansprechpartner der Regionalen Gruppen Region Nord (Dreierteam)

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
E-Mail: berlin@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Mitte

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

Region Großraum Bielefeld – Münster (NRW)

Karin Pieper Tel.: 0521 – 896964
E-Mail: nrw@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Großraum Köln (NRW)

Georg Heller Tel.: 02205 – 88858
Björn Vella Tel.: 0173 – 7312301
E-Mail: koeln@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Baden Württemberg/Pfalz/Saarland

Anni Wanger Tel.: 06323 – 7622
E-Mail: bw-pfalz@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Hessen/Rheinland-Pfalz

Engelbert Scheliga Tel.: 06093 – 309
Peter Blättler Tel.: 0152 – 31088596
E-Mail: hessen@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Bayern

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

HSP

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. Parálisis „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 >50 Gene bekannt, welche die Erkrankung verursachen (Stand 09/2014). 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 !

