

# Wieder HSP-Bundesseminar im Oberharz

Mehr als 500 Betroffene in der Selbsthilfeorganisation für seltene Muskelkrankheit (HSP) zusammengeschlossen

Von Günter Breutel

**Braunlage.** Die Selbsthilfegruppe Deutschland der HSP-Erkrankten trifft sich seit elf Jahren zu ihren Bundesseminaren. Davon war schon neun Mal das Relexa Hotel Harzwald der gastgebende Tagungsort, so auch jetzt.

Der Name der genetisch bedingten Erkrankung ist Hereditäre Spastische Spinalanalyse (HSP). Bei ihr kommt es zu einer Störung der langen Bahnen des Rückenmarks, durch die Impulse von der Hirnrinde zum Muskel geleitet werden. Dadurch entstehen unkontrollierte erhöhte Muskelspannung und Muskelschwäche. Die Muskulatur der Beine und auch gelegentlich der Arme wird dadurch beeinflusst, so dass die meisten Erkrankten auf einen Rollstuhl angewiesen sind.

Die Krankheit ist selten. Man geht davon aus, dass in Deutschland 4000 bis 8000 Menschen davon betroffen sind. Bisher ist diese Krankheit noch nicht heilbar. Deshalb kann ein lebenswertes Dasein nur durch Selbsthilfe ermöglicht werden. Aus diesem Aspekt heraus hat sich die Selbsthilfegruppe gebildet.

In dem Verein schließen sich über 500 Betroffene zusammen, die Informationen und Hilfsangebote brauchen und suchen. Und deshalb werden auch die jährlichen Bundesseminare organisiert. Der Vorstand um die Vorsitzende Monica Eisenbraun aus Karlsruhe ist froh, dass er mit dem Relexa Hotel ein Tagungs-



Der Vorstand um die erste Vorsitzende Monica Eisenbraun (3.v.l.) und ihre Stellvertreterin Corina Flick, (2.v.l.) mit den verschiedenen Regionalgruppenansprechpartnern. Foto: Breutel

hotel gefunden hat, welches behinderungsgerecht ausgebaut ist. Keine störenden Treppen, Stufen und weitere Hindernisse behindern die ungestörte Bewegungsfreiheit der Rollstuhlfahrer.

„Wir werden hier von der Hotelleitung immer sehr freudig empfangen, wir fühlen uns schon als Stammgäste“, hieß es. Knapp 130 Teilnehmer erlebten am Wochenende mehrere schöne Tage im Harz. Meist wurden sie von den Angehörigen mit Privatfahrzeugen nach Braunlage gebracht. Froh sind

alle, dass in diesem Jahr eine große Krankenkasse die Fahrtkosten erstattet. Ansonsten muss jeder Teilnehmer die Kosten selber tragen.

Während die Erkrankten bei Seminaren, Vorträgen, Einzel- und Gruppengesprächen sich viele Ratschläge zur Selbsthilfe aneigneten, erkundeten die Angehörigen die Ausflugsziele des Harzes. Für die Fachvorträge und Workshops wurden namhafte Mediziner, Psychologen und Physiotherapeuten gewonnen. Es gab reichhaltige Informationen zu Medikamenten, Behand-

lungsmöglichkeiten und Fortschritten der wissenschaftlichen Forschungen zur Heilung der HSP-Erkrankung.

Aber auch für die Familienangehörigen gab es Fachvorträge über das Zusammenleben mit den Erkrankten. Wichtig waren besonders die lockeren Gesprächsrunden, in denen viel Wissenswertes ausgetauscht wurde. Auch dabei: der Bürgermeister. Es gehört schon seit vielen Jahren zu den Aufgaben des Bürgermeisters Stefan Grote, die Selbsthilfegruppe zu begrüßen.