

Frühjahrs-Treffen der HSP – Regionalgruppe Mitte 2019



Am 11.05.2019 trafen wir uns zum wiederholten Male in Hermsdorf zu unserem obligatorischen „Frühjahrstreffen“. Das geplante Thema über den PKW Umbau, musste leider ausfallen, da der Referent erkrankt war.

Unser Gruppenleiter Ralf Riemeyer begrüßte zwei neue Mitglieder in unserer Mitte, Dana Vogel und Nicole Lobe. Zudem war auch Corinna Flick, die stellvertretende Vorsitzende der HSP Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. als Ehrengast der Einladung gefolgt.

Als erstes referierte Frau Dr. Gunkel von der Uniklinik Jena zum Thema „*Veränderungen der Nerventätigkeit bei HSP- Ergebnisse der Studie von 2010/2011.*

Im Rahmen ihrer Doktorarbeit standen in diesem Projekt folgende Themen im Mittelpunkt: *Untersuchung der Nerventätigkeit der peripheren Nerven und Häufige Sensibilitätsstörungen.*



Dazu wurden Nervenmessungen bei einem Regionaltreffen unserer Gruppe in der Uni Jena und dem HSP - Seminar in Braunlage in den Jahren 2010 bzw. 2011 durchgeführt.

Das verallgemeinernde Ergebnis dazu ist, dass die einzelnen Nerven bei HSP Erkrankten empfindlicher auf Reize reagieren. Um noch genauere Erkenntnisse zu gewinnen ist eine weitere Untersuchung notwendig.

Diese zukünftige Studie wird von der Technischen Universität München und dem Zentrum Seltener Erkrankungen finanziert. Wer Interesse hat daran teilzunehmen kann sich an folgenden Ansprechpartner wenden:

Neurologische und Neuromuskuläre Ambulanz Jena

neuro-amb@med.uni-jena.de

03641/9323450

Vor und nach der Mittagspause fand unsere „altgewohnte“ Vorstellungsrunde statt und danach ergriff Corinna das Wort. Sie äußerte sich zu folgenden Punkten:

Sicheres Auto fahren

- Arbeitnehmer hat aller drei Jahre Anrecht auf Sicherheitstraining über Arbeitgeber
- Fahrsicherheitstraining von Automobilclubs für Menschen mit Behinderung
- Fahreignungsprüfung durch den TÜV können genutzt werden

Infos der HSP Selbsthilfegruppe Deutschland

- neuer Ratgeber erscheint demnächst auf Homepage, später auch in gedruckter Form
- ab April 2020 wird ein neuer Schatzmeister gesucht bzw. Mitglieder, die Zuarbeit leisten können
- auf unserer Internetseite, in der Rubrik „Leben mit HSP“, kann man bei Problemen und Fragen jederzeit Ansprechpartner finden (z.B. für Anfragen und Hinweise bezüglich Anträgen oder Behördenschreiben)



Zum Schluss noch einiges Organisatorisches:

- 910,- € Zuschuss der Krankenkasse für 2019 für unsere Regionalgruppe
- Bericht über durchgeführte Kassenprüfung am 08.03.2019 von Harald Hanka und Ralf Riemeyer
- einstimmige Zustimmung aller anwesenden Mitglieder, dass Harald Hanka weiterhin die Kasse prüft.
- Hinweis auf Beiratswahl für unsere Regionalgruppe Mitte im nächsten Jahr, Interessenten können sich gern melden
- Rückblick über den „Tag der seltenen Erkrankungen“ am 02.03.2019 in Dessau
- Rückblick auf das Jahrestreffen im April 2019 in Braunlage

An dieser Stelle ein Dankeschön an Uwe Lange, der Corinna Flicks Ausführungen mit einer Fotoschau unterstützte.

- Projektstart des Treat HSP Netzwerkes am 01.05.2019, gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung

www.treathsp.net

- 28.09.2019 Herbsttreffen unserer Regionalgruppe - Ausflug zum Gasthof „Meißener Blick“ - organisiert von Armin
- nächstes Jahresseminar in Braunlage 27.03.-29.03.2020



Auch diesmal haben Beate und Martin unser Treffen mit viel Engagement unterstützt, so dass sich alle wohlfühlen konnten.
Besonders unserem „Bratmeister“ (Gelbjacke) Martin ein großes Dankeschön, der im Dauerregens ausharrte. Den fleißigen Kuchenbäckern und den Salatschnippelern ebenso.



Bericht: Annett Gründner

Bilder: Angelika & Uwe Lange