

Bericht vom Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. Region Bielefeld-Münster (NRW)

Am Samstag, den 08.08.2020, trafen sich 18 HSP´ler mit 11 Angehörigen und Freunden im Restaurant „Waldmutter“ in Sendenhorst.

Nach einer kurzen Begrüßung aller Anwesenden wurden die Gäste vorgestellt. Das waren dieses Mal Herr Prof. Klebe von der Uniklinik in Essen, Rolf Moetz, der Ansprechpartner für HSP aus der Region Aachen/Köln, sowie Marco, der zum ersten Mal bei uns war.

Als erstes stellte sich Herr Prof. Klebe vor und bedankte sich für die Zusammenarbeit mit der Tom-Wahlig-Stiftung, ohne die er nicht auf die Krankheit HSP aufmerksam geworden wäre.

Danach begann Herr Klebe mit seinem Vortrag. Zuerst sprach er allgemein über die HSP. Danach erläuterte er das „Treat-HSP-Projekt“. Hierbei geht es um die Feststellung der Lebensqualität mit HSP, um daraus Ansätze für Therapien entwickeln zu können. Dazu werden ab August mit regionalen HSP´lern (aus NRW) Interviews geführt. Aus diesen Informationen soll dann ein Fragebogen entwickelt werden, der an alle Menschen mit HSP bundesweit gesendet werden soll.

Im Anschluss daran wurde er gebeten, einiges über die Behandlung von Spastik mit Botulinum-Toxin („Botox“) zu erzählen. Hierzu wurden viele Fragen gestellt, die von Herrn Klebe beantwortet werden konnten.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen gab Karin noch Änderungen der Hilfsmittel-Richtlinien bezüglich der Fußpflege beim Podologen bekannt. Ab 1. Juli 2020 kann die Podologie für verschiedene Krankheiten von der Krankenkasse übernommen werden. Was genau dazu nötig ist, kann leider noch nicht gesagt werden.

Danach sprach unser Gast Rolf Moetz ein paar Worte über das Thema „Maskenpflicht für Menschen mit Behinderungen“. Personen, die Beschwerden beim Atmen oder eine Lungenkrankheit haben sind evtl. davon betroffen.



**Unser nächstes HSP-Treffen findet am Samstag,
den 14.11.2020, im „Portofino“ in Bielefeld statt.**

