

PRESSEINFORMATION

Mitgliederversammlung in Braunlage:

Vorstand der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland bestätigt und wiedergewählt

Oktober 2020. Aufgrund der Corona-Pandemie musste die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. ihre Mitgliederversammlung vom Frühjahr in den Herbst verschieben. Jetzt konnte der Vorstand vor rund 35 Mitgliedern unter den Corona-Bedingungen Rechenschaft für das Jahr 2019 ablegen. Wieder wurden Forschungsprojekte zur HSP gefördert. Der neue HSP-Ratgeber wurde erstellt und bereits deutschlandweit an alle Kliniken mit HSP-Sprechstunden und selbstverständlich an die Mitglieder verschickt. Zudem wurde der Haushaltsplan für 2020 verabschiedet.

Beim Treffen im relexa Hotel Harz-Wald in Braunlage wurde der gesamte Vorstand einstimmig entlastet. Gleichzeitig trat er erneut für Neuwahlen an, die aufgrund einer Satzungsänderung versetzte Amtszeiten einführt: Die Vorsitzende Monica Eisenbraun wurde für drei Jahre in ihrem Amt einstimmig wiedergewählt. Die stellvertretende Vorsitzende Corinna Flick und Markus Gorny als Schatzmeister wurden einmalig für zwei Jahre einstimmig gewählt. Danach beträgt ihre Amtszeit auch wieder drei Jahre. Durch diese zeitliche Verschiebung der Besetzung im Vorstand wird nun sichergestellt, dass immer mindestens ein amts erfahrender Vorstand im Amt ist.

Am selben Wochenende trafen sich außerdem die sogenannten „Aktiven“ der Selbsthilfegruppe zu Beratungen und Diskussion. Die Beiräte, Regionalgruppenleitungen und Fachthemen-Ansprechpartner haben neben dem Erfahrungsaustausch weitere Themen und Projekte für das kommende Jahr festgelegt.

Mehr unter www.hsp-verein.de.

Kurzporträt:

Im gemeinnützigen Verein HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. haben sich rund 580 Mitglieder, Regionalgruppen mit etwa 35 Aktiven (Stand 10/2020) zusammengeschlossen, ihr Hauptziel ist die Hilfe zur Selbsthilfe. Sie unterstützen HSP-Forschungsprojekte, um so mittelfristig das Leben mit der HSP zu erleichtern und langfristig die HSP zu besiegen. HSP (**H**ereditäre **S**pastische **S**pinalparalyse) ist eine Krankheitsgruppe, die zu den seltenen Erkrankungen zählt. Für HSP ist eine spastische Steifheit der Muskulatur der Beine typisch. Die HSP ist eine erblich bedingte Krankheitsgruppe, die eine Vielzahl an neurologischen und klinischen Erkrankungen darstellt. Nach heutigen Schätzungen sind in Deutschland sind nach Schätzungen etwa 4.000 bis 8.000 Menschen betroffen, damit gehört HSP zu den seltenen Erkrankungen. Die Forschung hat bis heute bereits schon über 130 Gene entschlüsselt, die HSP hervorrufen. Der Krankheitsverlauf ist sehr individuell und doch ähneln sich die Symptome, wie das Stolpern oder das starke X-beinige Gehen. Als Therapie wird heute vor allem Physiotherapie empfohlen.

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe erhalten Informationen zu Medikamenten und Behandlungsmöglichkeiten, die die Handicaps der Krankheit mindern können, sowie Tipps und Informationen zum Leben mit HSP. Außerdem gibt es regionale Gruppen in fast allen Bundesländern, deren Mitglieder sich regelmäßig zum Erfahrungsaustausch treffen.

Der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. ist Mitglied in der „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“ ACHSE und in der „European Organisation for Rare Disorders“ EURORDIS. Die Selbsthilfegruppe arbeitet zudem eng mit der Tom Wahlig Stiftung zusammen, die sich für die Erforschung der HSP einsetzt.

www.hsp-verein.de