

11. HSP-Bundesseminar in Braunlage:

Über 125 Teilnehmer beim nationalen Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e. V.

- Fachvorträge und Workshops
- Persönlicher Austausch und Forschung sind wichtig

Braunlage, 20. April 2018. In diesem Jahr treffen sich am 20. und 21. April über 125 Teilnehmer beim Bundesseminar der HSP-Selbsthilfegruppe-Deutschland e.V. im relaxa hotel Harz-Wald in Braunlage. HSP steht für Hereditäre Spastische Spinalparalyse. In Deutschland sind nach Schätzungen etwa 6.000 Menschen von dieser seltenen Erkrankung HSP betroffen. Hauptmerkmale sind eine spastische Steifheit der Beine, Stolpern und später im Krankheitsverlauf größere Geh-Schwierigkeiten. Das Bundesseminar ist auch für Menschen mit dieser seltenen Erkrankung geöffnet, die kein Mitglied in der Selbsthilfegruppe sind.

Über 500 Betroffene sind Mitglied in der HSP-Selbsthilfegruppe. Einmal im Jahr bietet diese in Braunlage bundesweit eine Plattform, um Betroffenen und ihren Familien mit Fachvorträgen und Workshops unterschiedliche Themenfelder rund um die Erkrankung zu beleuchten.

Fachvorträge und Workshops

Dieses Jahr berichten Dr. Tim W. Rattay (Neurologe, Zentrum für Neurologie Universitätsklinikum Tübingen), Dennis Jacobs (Osteopath und Physiotherapeut, Praxis Physiotherapie-Sabine-Baumgart, Hamburg), Heike Meißner (Klin. Neuropsychologin, Reha-Zentrum Quellenhof Bad Wildbad) sowie Rainer Beese (Klin. Neuropsychologe, Klinik Hoher Meißner) über aktuellen Themen, Forschungen und Behandlungsmöglichkeiten. Anschließend können die Teilnehmer des Bundestreffens in kleinen Workshop-Gruppen die jeweiligen Themen vertiefen und in den persönlichen Austausch mit Teilnehmern und Referenten einsteigen.

Ein enger Partner der HSP-Selbsthilfegruppe ist seit Jahren die Tom Wahlig Stiftung mit Sitz in Münster, die die HSP-Sprechstunden an Uni-Kliniken im Bundesgebiet initiiert hat, Ärzte-Kongresse und Fach-Foren organisiert und damit die Forschung zu seltenen Erkrankung ebenso wie die Selbsthilfegruppe aktiv vorantreibt.

Persönlicher Austausch und Forschung sind wichtig

Zur gemeinnützigen Selbsthilfegruppe gehören rund 30 Aktive aus dem Bundesgebiet. Sie stehen als Ansprechpartner zu Fachthemen (z. B. Reha, Arbeit mit Behinderung, Hilfsmittel) beratend zur Seite oder laden als Regionalgruppenleiter in fast allen Bundesländern regelmäßig zu lokale Treffen der Selbsthilfegruppe ein.

„Wir haben eine seltene Erkrankung, das macht es oft schwer, überhaupt erstmal einen Arzt zu finden oder gar den Befund zu bekommen“, erklärt die Vorsitzende Monica Eisenbraun. „Daher ist es für unsere Selbsthilfegruppe ganz wichtig, den persönlichen Kontakt von Betroffenen in ihrer Region zu ermöglichen. Der direkte Erfahrungsaustausch und somit die Hilfe zur Selbsthilfe sind enorm wichtig. Gleichzeitig treiben wir mit finanzieller Unterstützung unterschiedliche Forschungsprojekte, z. B. an der Uni Tübingen, voran, viele Mitglieder beteiligen sich an den Projekten.“

Die HSP-Selbsthilfegruppe e.V. bietet neben den persönlichen Treffen zahlreiche Informationen auf ihrer Homepage. Ansprechpartner und Berichte über regionale Treffen sind dort ebenso zu finden wie Infos rund um die HSP-Erkrankung oder die Fachvorträge der vergangenen Bundestreffens zum Nachlesen. Mehr unter www.hsp-verein.de.

Kurzporträt:

Im gemeinnützigen Verein HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. haben sich über 522 Betroffene zusammengeschlossen. Sie unterstützen HSP-Forschungsprojekte, um so mittelfristig das Leben mit der HSP zu erleichtern und langfristig die HSP zu besiegen.

HSP (Hereditäre Spastische Spinalparalyse) 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 etwa zwei bis zehn von 100.000 Menschen an HSP erkrankt – HSP gehört damit 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, die 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

