

## Video-Konferenz der Regionalgruppe Nord / Hamburg

Am Donnerstag, den 24.06.2021 um 19 Uhr, trafen sich 13 Personen zu einer Video-Konferenz per Zoom. Zwei Tage zuvor probten wir, ob die Teilnehmer mit den technischen Voraussetzungen „klar kommen“.

Frauke, als Administratorin, eröffnete dieses virtuelle Treffen. Sie begrüßte die Teilnehmer und bat darum, dass sich jeder vorstellt und über die individuellen Veränderungen in der letzten Zeit berichten möge. Über folgende Themen wurde sich intensiv ausgetauscht:

Einige Teilnehmer berichteten über ihre eigenen, manchmal auch unterschiedlichen Erfahrungen, mit und nach der **Myofasziotomie-Operation (nach Ulzibat)**. Festzuhalten bleibt, dass nach der OP ein Auftrainieren der Muskulatur wichtig ist, um einen Erfolg dieser Maßnahme zu erreichen. Zwei Teilnehmer konnten eine Anschluss-Heilbehandlung nach der OP in München empfehlen, da man in den 6 Wochen „danach“ Tag und Nacht mit den Gips-Orthesen doch ziemlich eingeschränkt ist.

Ein weiteres Symptom unserer Erkrankung sind **Probleme mit der Blase**. Drang-Inkontinenz, Restharn etc. plagen manche von uns! Hier wurde sich ausgetauscht, wie wir mit diesen Problemen versuchen, umzugehen. Berichtet wurde über Selbst-Katheterismus, operative Eingriffe an der Blase oder über einen implantierten Bauchkatheder.

Ein weiterer Punkt waren die Probleme für Menschen mit einer **komplizierten Ausprägung der HSP**. Hier ging es z.B. darum, wie schwierig die Pflege dieser Menschen, gerade auch in Zeiten von Corona, ist. Zudem wurde berichtet, wie problematisch die Argumentation beim Versorgungsamt (der Grad der Schwerbehinderung wurde bezweifelt!) sei, wenn es sich um eine seltene Genveränderung handelt, von der nur wenige Familien weltweit betroffen sind. Hier empfahlen die Teilnehmer, Hilfe von kompetenten Dritten, z.B. SOVD oder VDK, einzuholen.

Weitere Themen waren u.a. Umzug in eine barrierefreie Wohnung, gute Erfahrung mit Wassergymnastik, Anträge auf Pflegeversicherung und der Euro-Schlüssel.

Zum Abschluss berichtete Kirsten aus ihrer **Beirats-Funktion**. Es gibt 8 Beiräte im Verein, also einen je Regionalgruppe. Dieses Gremium unterstützt und kontrolliert den Vorstand. Es geht u.a. auch um die Entscheidung über Projektförderungen im Rahmen von 20-40 TSD EUR, die von Wissenschaftlern/Ärzten an den Verein gerichtet werden. Die Projekte, die der Verein fördert, sind auf der **Homepage** unter dem Reiter „**Unterstützung**“ zu finden.

Die Video-Konferenz dauerte knapp zwei Stunden. Viele Teilnehmer fanden diese Art der Zusammenkunft prima und wünschten eine Wiederholung im Laufe des Jahres. Zudem bietet eine solche Zusammenkunft auch den Mitgliedern eine Möglichkeit der Kommunikation, denen der Weg zu den persönlichen Nord-Treffen zu beschwerlich ist.

Hamburg, den 10.07.2021 - Thomas Velten - Regionalgruppe Nord / Hamburg