

Presseinformation

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.



„Show Your Rare“

HSP-Selbsthilfegruppe: Regionalgruppen beim „Tag der Seltenen“ dabei

In diesem Jahr gibt es wieder zahlreiche Aktions-Tage zum „Tag der seltenen Erkrankungen“. Die Regionalgruppen der HSP-Selbsthilfegruppe engagieren sich vor Ort, oft gemeinsam mit anderen Selbsthilfegruppen. Die Aktiven und viele Mitglieder sind beispielsweise am 2. März in Bielefeld auf dem Jahnplatz (11:00-15:00Uhr) und in Dessau-Roßlau im Städtischen Klinikum Dessau (9:30-15.00 Uhr) anzutreffen.

Das bundesweite HSP-Seminar 2019 findet vom 5. bis 7. April im relexa hotel Harz-Wald in Braunlage statt. Auf dem Programm stehen neben den Fachvorträgen führender Ärzte und Therapeuten sowie der Tom Wahlig Stiftung auch ein Praxisbericht einer HSP-Betroffenen zum Thema „Sportliche Aktivitäten mit HSP“. Neben den anschließenden Workshops mit den Referenten gibt es wieder viel Zeit für den persönlichen Austausch der HSPLer aus dem ganzen Bundesgebiet.

HSP steht für Hereditäre Spastische Spinalparalyse. In Deutschland sind nach Schätzungen etwa 6.000 Menschen von dieser seltenen Erkrankung betroffen – rund 600 von ihnen sind Mitglied in der HSP-Selbsthilfegruppe, die bundesweit acht Regionalgruppen anbietet. Hauptmerkmale der Erkrankung sind eine spastische Steifheit der Beine, Stolpern und später im Krankheitsverlauf größere Geh-Schwierigkeiten. Mehr Infos unter www.hsp-verein.de.

Kurzporträt:

Im gemeinnützigen Verein HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. haben sich über 802 Betroffene zusammengeschlossen. 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 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.

Die 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