



PRESSEINFORMATION

Neuer 2. Regionalgruppenleiter Mitte:

Harald Hanka folgt auf Uwe Lange

Karlsruhe, Mai 2020. Nach dem plötzlichen Tod von Uwe Lange, der fünf Jahre als 2. Regionalgruppenleiter gemeinsam mit Ralf Riemeyer die Regionalgruppe Mitte führte, gibt es nun aus den eigenen Reihen einen Nachfolger. Ralf Riemeyer und Harald Hanka sind für HSP-Betroffene in den Bundesländern Sachsen-Anhalt, Sachsen und Thüringen die Ansprechpartner in der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.. Beide organisieren regelmäßig Treffen und Ausflüge und stehen gerne als Ansprechpartner zur Seite.

In der Familie von Harald Hanka gibt es mehrere Betroffene, Harald ist seit 2016 gerne bei der Selbsthilfegruppe dabei und will nun die Aktivitäten vor Ort weiter aktiv mit unterstützen.

Kurzporträt:

Im gemeinnützigen Verein HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. haben sich rund 580 Mitglieder, Regionalgruppen mit etwa 30 Aktiven (Stand 01/2020) 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 heilen. 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 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.

Mehr unter: www.hsp-selbsthilfegruppe.de