

PRESSEINFORMATION

Vielfältige Informationen für Interessierte:

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland veröffentlicht praxisorientierten HSP-Ratgeber auf 48 Seiten

Karlsruhe, 11. Mai 2020. Ein A5-formatiger Ratgeber, der übersichtlich und schnell kompaktes Wissen zur HSP vermittelt. Dieses Ziel haben die Aktiven der Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. in den letzten Jahren verfolgt. Das Konzept: Fachbeiträge von führenden HSP-Medizinern, einem Physiotherapeuten, der Tom Wahlig Stiftung sowie den Redakteuren aus der Selbsthilfegruppe. Jeder Leser - ob Betroffener, Familienmitglied, behandelnder Arzt oder Interessierter - soll in diesem Ratgeber leicht verständlich Wissenswertes zur HSP-Erkrankungen finden. Der HSP-Ratgeber ist direkt bei der Vorsitzenden Monica Eisenbraun zu beziehen.

Die Hilfe zur Selbsthilfe und der persönliche Austausch in Regionalgruppen sowie beim Bundestreffen stehen im Fokus der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.. Rund 580 Mitglieder im Bundesgebiet profitieren von diesem Ansatz. Hinzu kommt die finanzielle Unterstützung von gezielter HSP-Forschung sowie die Beteiligung als Probanden. Denn: HSP ist eine der seltenen Erkrankungen, die noch dazu eine Erkrankungsgruppe darstellt. Eine Forschung ist für die Pharmaindustrie hier meist nicht rentabel, kann aber auf eine Gruppe von Erkrankten zugegriffen werden, z. B. durch gezielte Dokumentation des Fortschreitens der HSP, wird die Forschung möglich.

Die 30 Aktiven der HSP-Selbsthilfegruppe haben im neuen Ratgeber Autoren wie PD Dr. Rebecca Schüle und Prof. Dr. Ludger Schöls von der Neurologischen Universität Tübingen als Gastautoren gewonnen. Der Titel ihres Beitrags „Wie entsteht die HSP“ zeigt die genetische Vererbung sowie die nächsten Schritte bei der Forschung auf. MBA, MPH Will N. Vance, Facharzt für Urologie am Neuro-Urologischen Zentrum, Klinik Beelitz GmbH, berichtet über die Folgen der HSP.

Die Leser finden auf den folgenden Seiten zudem Informationen zu Symptomen und Behandlungsmöglichkeiten. Der Physiotherapeut Julian Thorey von der Klinik Hoher Meißner (Bad Sooden-Allendorf) erläutert in seinem Fachbeitrag die Behandlung bei HSP-Betroffenen. Weiterhin finden die Leser Wissenswertes zur Ergotherapie, Logopädie, Infos zu Medikamenten oder auch alternativen Behandlungsansätzen (z. B. Osteopathie oder chiropraktischer Behandlung, Hippotherapie). Das kurze Kapitel „Keine Scheu vor Hilfsmitteln“ möchte die Betroffenen ermutigen, sich bei der HSP-Selbsthilfegruppe oder dem behandelnden Arzt dazu zu informieren.

Die HSP ist bereits 1880 erstmals medizinisch dokumentiert worden. Dr. Sven Klimpe, Facharzt für Neurologie, berichtet in „HSP – gestern und heute“ über die Entdeckung der Erkrankung und die erste Beschreibung der spastischen Spinalparalyse durch Adolf Strümpel. Susanne Wahlig erklärt in ihrem Beitrag die engagierte Arbeit der Tom Wahlig Stiftung (TWS), die 1998 gegründet wurden und seitdem die Erforschung und Heilung der HSP vorantreibt.

Auf zwölf Seiten bietet die HSP-Selbsthilfegruppe einen Überblick zu „Schwerbehindertem Recht“, „Schwerbehinderten Ausweis“ sowie weitere hilfreiche Tipps und Adressen. „Wir haben unser Ziel erreicht, kurz und kompakt quasi eine Art erste Hilfe in Ratgeber-Form anzubieten. HSP ist eine der seltenen Erkrankungen, es dauert oft Jahre bis Betroffene bei Ärzten oder durch einen Gentest einen sichere Diagnose erhalten“, betont Monica Eisenbraun, Vorsitzende der HSP-Selbsthilfegruppe

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Monica A. Eisenbraun, Sophienstr. 96b, 76135 Karlsruhe

Deutschland e.V.. „Wir erklären wie die HSP entsteht und geben aber auch ganz praktische Tipps für das Leben mit HSP – genau diese Mischung macht unsere Arbeit aus.“



HSP-Ratgeber anfordern – so geht's:

Dieser kostenlose HSP-Ratgeber kann in gedruckter Form bei der Vorsitzenden der HSP-Selbsthilfegruppe angefordert werden. **Kontakt:** Monica Eisenbraun, Sophienstraße 96 b, 76135 Karlsruhe.

Bitte einen Briefumschlag mit Adresse und 1,55 Euro Briefmarke beilegen oder auf der Homepage die digitale Ausgabe als PDF unter www.hsp-selbsthilfegruppe.de/home/hsp-ratgeber/ einsehen.

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