



PRESSEINFORMATION

Neuer Schatzmeister im Amt:

Markus Gorny folgt auf Hubert Weber

Karlsruhe, Mai 2020. Nach fünf Jahren als Schatzmeister der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland hatte Hubert Weber schon im vergangenen Jahr angekündigt, nicht mehr für das Amt zur Verfügung zu stehen. Aus den Reihen der Selbsthilfegruppe konnte Markus Gorny nun durch den Vorstand als Schatzmeister im Amt bestätigt werden. Aufgrund der Corona-Krise wurde die für März geplante Mitgliederversammlung abgesagt, eine Neubesetzung im Amt durch den Vorstand ist satzungsgemäß möglich.

Markus Gorny übernimmt seit dem 1. Mai neben der Aufgabe des Schatzmeisters auch die Mitgliederverwaltung, die zuvor von Gudrun Koch vier Jahre betreut wurde. Markus Gorny ist in einem Softwareunternehmen als Entwickler tätig und bringt aus seinem Ehrenamt in einem Schützenverein bereits mehrjährige Erfahrung als Schatzmeister/Mitgliedsverwalter mit: „Die HSP-Selbsthilfegruppe hat mir in einer schweren Zeit sehr weitergeholfen. Das möchte ich mit meinem Engagement gerne dem Verein zurückgeben.“

Hubert Weber ist seit 13 Jahren Mitglied der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. und hat im Vorstand des Vereins neben den klassischen Aufgaben des Schatzwartes insbesondere die Spendenverwaltung und Unterstützung von Forschungsprojekten betreut. „Hubert ist durch seine langjährige Erfahrung immer eine Stütze für den Vorstand, den Beirat und die Mitglieder gewesen. Wir bedanken uns für die vertrauensvolle Zusammenarbeit und werden sicher auch in den kommenden Jahren immer wieder auf seinen Rat zurückgreifen“, betont die Vereinsvorsitzende Monica

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

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht in 68159 Mannheim mit der Vereinsregisternummer: 701532

Vorstand: Monica Eisenbraun, Corinna Flick, Markus Gorny

Bankverbindung: Volksbank Ettlingen · IBAN: DE42 6609 1200 0171 1421 05 · BIC: GENODE61ETT