



AUCH MIT HSP BLEIBT DAS LEBEN LEBENSWERT

Ein erster Bericht zum 2005er Treffen in Kassel

Es war einmalig in Deutschland. Menschen, die an der seltenen Erbkrankheit HSP erkrankt sind, haben sich

getroffen. Das erste bundesweite Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe war ein voller Erfolg! So sollte es weitergehen!

Hannoversch Gemünd, 16. April 2005

Freitag, der 15. April. Am frühen Abend trafen die ersten der etwa 60 Gäste ein. „Mal schauen, ob denn schon jemand da ist“ mag der eine oder die andere gedacht haben. Wir erkennen uns ja leicht. Und schon begannen die ersten neugierigen Gespräche.



„Woher kommen Sie denn?“, „Wie lang hat es denn bei Ihnen gedauert, bis die Diagnose feststand?“, „Was

machen Sie denn, wenn Sie keine Wirkung bei Medikamenten feststellen?“, „Haben Ihre Kinder die Krankheit auch?“, „Hat man bei Ihnen das defekte Gen bereits gefunden?“ Bereits diese ersten Gespräche beim abendlichen Treffen dienten dem Kennenlernen und führten zu einem ersten Austausch von Gedanken und Ideen.



„Sie gehen offensiv und lösungssuchend mit Ihrer Krankheit um“. Mit diesem Kompliment von Frau Monica Eisenbraun an alle Teilnehmer begann die Arbeitsrunde am Samstag. Zunächst stand Information im Vordergrund. Was ist eigentlich die HSP?

Wo setzt sich die Krankheit fest? Welche Aufgabe haben die Gene und wie entsteht unsere Mutation? Was genau sind die Folgen der Mutation? Der einleitende Vortrag zum Thema hat hier grundlegendes Wissen zur HSP vermittelt.

Die Arbeitskreise zu Themen rund um die HSP stellten das eigentliche Highlight des Samstags dar. Die sehr unterschiedlichen Erfahrungen mit Medikamenten, mit Therapien, mit Hilfsmitteln standen genauso im Blickpunkt wie Behindertenanträge oder Rentenanträge. Ein weiterer Schwerpunkt lag im täglichen

Umgang mit der HSP und aus den sich daraus ergebenden Konsequenzen. Die Teilnehmer brachten zahlreiche eigene Ideen und Lösungsvorschläge ein. „Oh, das ist ein guter Gedanke!“, oder „Das probiere ich auch aus!“, oder „Das ist ja ganz neu für mich!“ oder „Schon wegen dieser Idee hat sich das Kommen gelohnt“

waren Sätze, die diesen Tag geprägt haben.



In einem weiteren Vortrag stellte Herr Dr. Wahlig den derzeitigen Stand der Forschungen an der HSP dar. Festzuhalten bleibt, dass die Forschung heute weitgehend koordiniert ist und die Forscher sich intensiv über ihre neuen Ergebnisse und Erkenntnisse unterrichten.



Dennoch, der Durchbruch ist noch nicht geschafft, auch wenn ein derzeit in den USA entwickeltes Medikament für einige HSP'ler Hoffnung vermittelt. Herr Dr. Wahlig hob besonders hervor, dass die Forschung bei so seltenen Krankheiten wie der HSP auf private finanzielle Unterstützung angewiesen ist.



Abschließend fasste Herr Hans-Dieter Mees den Tag zusammen. Er bedankte sich bei allen Teilnehmern für die konstruktive und gute Zusammenarbeit. Herr Mees hob hervor, dass sich die HSP-Selbsthilfegruppe engagieren wird, zukünftig einmal jährlich

ein bundesweites Treffen der HSP'ler zu organisieren. „Der heutige Tag“, so Herr Mees, „spornt uns an. Wir freuen uns über jedes weitere Mitglied in unserer Gruppe. Der Austausch von Erfahrungen bringt uns alle weiter. Denn nur zusammen sind wir stark!“



Bereits beim Abendessen und auch später in geselliger Runde diskutierten und vertieften die Teilnehmer die gewonnenen Erkenntnisse weiter. Zahlreiche persönliche Kontakte wurden geschlossen, so dass zukünftig Fragestellungen zum Leben mit

der HSP einfach und unkompliziert besprochen werden können. „Dieser Tag hat mir wirklich geholfen; ich bin sehr froh hier gewesen zu sein. Ich habe so viele interessante Menschen kennen gelernt, zu denen ich nun Kontakt halten

werde. Und ich bin mir heute schon sicher, dass ich im nächsten Jahr wieder kommen werde.“ Mit diesen Worten brachte eine Dame ihr Wochenende auf den Punkt.

Die Einzelergebnisse des ersten bundesweiten Treffens werden in Kürze auf dieser Seite veröffentlicht werden. Bei Fragen zur HSP-Selbsthilfegruppe oder bei speziellen

Fragen rund um die Krankheit HSP kann jeder Interessierte Kontakt mit den unter „Kontakt“ auf der Homepage benannten Mitgliedern der Gruppe aufnehmen.

www.hsp-selbsthilfegruppe.de