



Fünftes Bundestreffen HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Neues, Erfreuliches, Bewegendes

24. April 2009

200 HSP'ler und Angehörige trafen sich (nun schon zum dritten Mal in Braunlage). Die ersten Teilnehmer reisten schon am Vormittag des 26. April an, obwohl das offizielle Programm ja erst am Abend begann. „Zeit für möglichst viele Gespräche“, das war das Hauptanliegen vieler Teilnehmer, die die persönlichen Kontakte schon von früheren Bundestreffen und von den regionalen Veranstaltungen schätzen gelernt hatten.



Thilo Kehrberger begrüßte für das Organisationsteam die Teilnehmer und auch schon einige der Gastreferenten vor dem Abendessen. Er gab eine kurze Einführung in den Ablauf der ganzen Veranstaltung.



Rudi Kleinsorge, einer der Mitbegründer der Selbsthilfegruppe und Vorsitzender des Vereins HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. – ging in seiner Ansprache sehr gezielt auf die Chancen ein, die sich durch das Gewinnen von Spendengeldern mittel- und langfristig realisieren lassen. Das Spenden-

Aufkommen sei schon recht erfreulich gewesen. Dennoch sei aufgrund der Dringlichkeit vieler Projekte, die zu fördern seien, hier noch „viel zu tun“. Er sei aber sehr zuversichtlich, dass das große Interesse an dieser Veranstaltung und die vielen Gespräche zwischen den Teilnehmern und mit den Referenten zu einem noch engeren Zusammenwachsen der HSP-Gemeinschaft, zu einer weiteren Verbesserung, sich für die gemeinsamen Anliegen auch persönlich zu engagieren und damit zu einem noch größeren Erfolg der Arbeit führen werden. Anhand einiger Beispiele aus der jüngeren Vergangenheit zeigte er auf, wie Einzelpersonen es geschafft hatten, Spenden anzuwerben.





Fünftes Bundestreffen HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Neues, Erfreuliches, Bewegendes

25. April 2009

Der „Haupttag“ der Veranstaltung wurde von einem Fernsehteam begleitet, das für die ARD und für RTL je einen Beitrag über HSP produziert. Rudi Kleinsorge dankte der 14-jährigen Marina Kracht, die bereits zuvor in ihrem häuslichen Umfeld von dem Team besucht und interviewt worden war.

Dann leitete Herr Rechtsanwalt Thomas Drunkenmölle aus Greven die Vortragsreihe ein mit dem Thema **„Off-Label-Use-Medikamente“**. Hinter diesem Begriff verbirgt sich das Problem, dass es Medikamente gibt, die bei bestimmten Krankheitsbildern nachgewiesenermaßen helfen, deren Anwendung aber aus formalen Gründen von den Krankenkassen nicht oder nur selten bei verwandten Krankheitsbildern bezahlt wird. Herr Drunkenmölle berichtete von Verfahren, die vor deutschen Sozialgerichten mit dem Ziel geführt werden, die Verordnung derartiger Medikamente (z.B. Botulinumtoxin) zu ermöglichen. Die Chancen dafür beurteilte er als gut. Er hob allerdings hervor, dass der prozessuale Weg bis zu diesem Ziel noch recht langwierig sein könne.



Blasenprobleme und Inkontinenz sind Themen, die sehr häufig mit HSP im Zusammenhang stehen. Deshalb stand der Bedarf nach gezielter Information zu diesem Thema schon lange auf der Wunschliste vieler HSP'ler. Prof. Dr. Wolfgang Jost, Leiter des Fachbereichs Neurologie und Klinische Neurophysiologie an der Deutschen Klinik für Diagnostik (DKD) in Wiesbaden referierte hierzu. Gerade hierbei wurde deutlich, dass ein Problem, „über das man nicht spricht“ in einer Selbsthilfegruppe besonders gut thematisiert werden kann. Auch wenn letztlich hier keine Abhilfe geschaffen werden kann, wird doch der Umgang im Alltag erleichtert.



„Schmerzen bei der HSP“, das war das dritte Vortragsthema am Vormittag. Frau Dr. Stefanie Rehm von der Universitätsklinik zu Kiel (Sektion: Neurologische Schmerzforschung) verdeutlichte in ihrem Referat, dass es sich bei spastikbedingtem Schmerz um eine Sonderform der Schmerzen handelt. Sie sprach die Entstehung dieses Symptoms an und erzeugte damit ein gutes Verständnis für die Vorgänge in unserem Körper. Aufbauend auf dieser Grundlage ließen sich die vorgestellten therapeutischen Verfahren gut verstehen.



Fünftes Bundestreffen HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Neues, Erfreuliches, Bewegendes



Es bleibt festzuhalten, dass eine sehr gute Grundlage zu einem verbesserten Umgang mit HSP-Schmerzen gelegt wurde. Die Zuhörer werden Vieles in ihrem täglichen Leben übernehmen können.

Beim gemeinsamen Mittagessen wurde das am Vormittag Gehörte von den Teilnehmern intensiv diskutiert. Schon dabei wurde deutlich, wie sehr die behandelten Themen Anklang gefunden haben. So mancher war so ins Gespräch vertieft, dass die angedachte Mittags-„Pause“ dabei zu kurz kam.



Den Nachmittag leitete Professor Ian Swain, "Director of Clinical Science and Engineering at Salisbury District Hospital" mit **FES, ein Verfahren zur Verbesserung der Beweglichkeit durch bioelektrische Stimulation** ein. Er erläuterte dies anhand eines anschaulichen Beispiels. Dieser Vortrag verdeutlichte ganz besonders, wie notwendig die Vernetzung der Arbeit sowohl

der Forschung als auch der Selbsthilfegruppen ist, um Doppelentwicklungen zu vermeiden und jeweils auch die Betroffenen der anderen Länder (nicht nur in Europa!) an den eigenen Erfahrungen teilhaben zu lassen.



(Für 6 HSP'ler war ein besonderer Höhepunkt, am Morgen des nächsten Tages mit dem Stimulationsgerät unter Aufsicht von Prof. Swain einmal ein paar Schritte zu gehen. Der Erfolg war zum Teil begeisternd! Leider ist dieses Verfahren in Deutschland noch nicht eingeführt).

Anschließend sprach Ian Bennett, ein verantwortliches Mitglied der englischen „Hereditary Spastic Paraplegia Support



Group“ mit einem Grußwort. Er berichtete kurz über die Aktivitäten der englischen Selbsthilfegruppe und freute sich über das allmähliche Zusammenwachsen der europäischen Gruppen, auch wenn hier noch viel verbessert werden kann.

Sowohl das Grußwort als auch der Vortrag wurden von Renate Petri übersetzt.



Fünftes Bundestreffen HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Neues, Erfreuliches, Bewegendes

Alle Fachvorträge erzeugten eine hohe Aufmerksamkeit.



Nach der Kaffeepause wurden in 4 Gruppen die bisher in Vorträgen erläuterten Themen vertiefend erörtert.

Während des Nachmittags wurden zudem orthopädische Hilfsmittel ausgestellt



Es ist schon bewährte Tradition der Bundestreffen, dass die Tom-Wahlig-Stiftung (TWS) den Schlusspunkt dieses Veranstaltungstages setzt. Diesmal berichtete Henry Wahlig aus Anlass des zehnjährigen Bestehens der Stiftung über **„10 Jahre Kampf gegen HSP – eine Erfolgsgeschichte?!“** Dabei wurde sehr klar, dass das Fragezeichen hinter dem Thema keine Daseinsberechtigung hat. Die HSP ist seit

über 100 Jahren bekannt. Richtig erforscht wird sie erst, seit durch die Aktivitäten von Betroffenen und Angehörigen ein Netzwerk geschaffen wurde. Anfangs war dies nur die TWS, später kam -vor 4 ½ Jahren- die Selbsthilfegruppe dazu. Beide haben -bei unterschiedlichen rechtlichen Rahmenbedingungen und deshalb notwendigerweise auch mit unterschiedlichen Verfahrensabläufen- letztlich dasselbe Ziel, möglichst effektiv die Forschung zu unterstützen, um möglichst bald möglichst vielen HSP-Patienten zu helfen.



Am Schluss der Veranstaltung fasste Wolfgang Just als einer der Organisatoren des Treffens die Themen der Veranstaltung noch einmal zusammen. Er hob dabei hervor, dass alle bisherigen Aktivitäten der Gruppe zwar schon sehr erfreulich seien, dies uns aber nicht darüber hinwegtäuschen sollte, dass die Gruppe weit mehr sei als nur ein Forum, in dem man auf persönlicher Ebene Erfahrungen austauscht. Hier bestehe die einmalige Chance, nicht nur bei den Betroffenen selbst durch Erfahrungsaustausch das Leben mit Handicap erträglicher zu machen, sondern immer größer werdende Schritte zu tun, auf eine Linderung der Symptome, ja auf eine Heilung hinzuwirken. Dies sei zwar heute alles noch weit entfernt. Bei einer leider vererbaren Krankheit lohne es sich allemal, auch für die Generation der Kinder und der Enkel Vorarbeit zu leisten. Diese Aufgabe betreffe nicht nur die unmittelbar von HSP





Fünftes Bundestreffen HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Neues, Erfreuliches, Bewegendes

Betroffenen sondern gerade auch die -wie er selbst- nur mittelbar betroffenen Angehörigen. Abschließend dankte er für das Organisationsteam allen Referenten für ihre interessanten Vorträge, die sie unter Verzicht auf Honorar gehalten haben. Außerdem dankte er der Übersetzerin für ihren hohen Einsatz.

Wie in den vorangegangenen Jahren wurde die Information der Teilnehmer abgerundet durch Druckschriften zum Thema „Behinderung“, die Dieter Scherz von staatlichen Stellen und Behindertenverbänden angefordert hatte und mit erläuternden Worten an einem Ausstellungstisch zur Verfügung stellte



Beide Abende wurden durch kleine Wortbeiträge (Angela Weber und Ralf Riemeyer) aufgelockert. Melanie Fischer präsentierte bei einer Versteigerung ein von einem HSP'ler gespendetes Acryl-Gemälde („Gesundheit aus der Tube“) und erzielte damit einen erfreulichen Betrag für die Vereinskasse.

Während der Veranstaltung haben drei Teilnehmer einen Aufnahmeantrag abgegeben. Herzlich Willkommen.

Der (für manche Teilnehmer sehr lang gewordene) Abend diente vor allem dem Erfahrungsaustausch und der Verfestigung persönlicher Kontakte



26.April 2009

Der letzte Tag stand im Zeichen der Mitgliederversammlung des Vereins. Einen Schwerpunkt der Versammlung bildete zunächst der Rückblick auf die Arbeitsergebnisse des Vereins im letzten Jahr. Das starke Ansteigen der Mitgliederzahl machte deutlich, wie sehr die Angebote des Vereins angenommen und unterstützt werden. Die Ergebnisse der aus der Mitgliederversammlung des vergangenen Jahres übernommenen Aufgaben wurden anschaulich dargestellt:

Der Verein ist zwischenzeitlich in drei anderen Organisationen vertreten, um dem Ziel, die seltenen Erkrankungen im allgemeinen und die HSP im Besonderen auf nationaler und internationaler Ebene mehr ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken, die Forschungsaktivitäten besser vernetzen zu helfen und nicht zuletzt die Betroffenen überregional zu einem engeren Erfahrungsaustausch zu bringen.



Fünftes Bundestreffen HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Neues, Erfreuliches, Bewegendes

Die in der letzten Mitgliederversammlung angesprochene „Informations-Broschüre“ zur seltenen Erkrankung HSP ist inzwischen als 180 Seiten starkes Buch erschienen und allen Mitgliedern unentgeltlich zur Verfügung gestellt worden.

Einen weiteren Schwerpunkt dieser Darstellung bildete die Erläuterung zu neuen Erkenntnissen und Fortschritten, die sich bei den Projekten ergaben. Einige Projekte, die 2008 vorgestellt wurden, haben zwischenzeitlich an Priorität verloren, während andere an Aktualität und Brisanz gewonnen haben. Rudi Kleinsorge wies auf die Projekte hin, die vom Verein zwischenzeitlich aus Spendenmitteln gefördert werden konnten. Sie dienen dem Ziel, kurzfristig die Grundlagen für weitere Forschungsprojekte zu schaffen. Beispielhaft nannte er das Projekt zur Gendiagnostik. Hier wird es voraussichtlich schon 2010 möglich sein, die Verteilungsmenge der Mutationen und die Menge der unterschiedlichen Mutationstypen zu erkennen. Nur durch solche Ergebnisse wird es möglich sein, zielgerichtet Therapie-Ansätze zu entwickeln.

Besonders erfreulich war die Präsentation zur Öffentlichkeitsarbeit. Der Vorstand zeigte auf, wie positiv sich das Engagement der Vereinsmitglieder auf die Darstellung der HSP in Rundfunk und Fernsehen und in der Presse dargestellt hat.

Zur finanziellen Situation wurde ausgeführt, dass der Verein schon im ersten Jahr seines Bestehens Finanzmittel in Höhe von rund 100.000 Euro erhalten hat. Diese Gelder konnten weitgehend zur Finanzierung von Projekten eingesetzt werden.

Auf der Grundlage dieses Rückblicks wurden die Ziele für das laufende Ge-

schäftsjahr vorgestellt. Es wurde verdeutlicht, dass es nicht möglich ist, sie zu erreichen, wenn diese Arbeit dem Vorstand alleine überlassen wird. Hier sind - entsprechend dem Prinzip der Selbst-„Hilfe“-alle Mitglieder gefordert.

Edmund Brendle, Schatzmeister des Vereins, erläuterte die ehrgeizige Finanzplanung für das laufende Jahr. Auch hieraus wurde deutlich, dass der alte Grundsatz **„nur gemeinsam sind wir stark“** gilt. In drei Punkten wurde die Satzung aktualisiert. Die Mitgliederversammlung sprach dem Vorstand durch Entlastung das Vertrauen aus und dankte ihm für seine Arbeit. Der Vorsitzende wies darauf hin, dass im nächsten Jahr bereits turnusgemäße Neuwahlen des Vorstandes erforderlich seien und Kandidaten für die zu besetzenden Ämter sich ab sofort melden können. Außerdem sei es erforderlich, dass sich wieder jemand bereit findet, das nächste Bundestreffen zu organisieren.



Der Vorsitzende dankte dem Organisationsteam dieser Veranstaltung für die geleistete Arbeit und schloss die Mitgliederversammlung mit dem Wunsch für eine gute Heimfahrt und ein möglichst gesundes Wiedersehen im nächsten Jahr.