



HSP–Selbsthilfegruppe Deutschland

Ihre Ansprechpartner für dieses Schreiben

Lothar Riehl	Peter Thiele
In den Wingerten 9	Antoniusstraße 1A
65623 Hahnstätten	38820 Halberstadt

Peter Thiele Antoniusstraße 1A 38820 Halberstadt

Telefon: 06430/5176 03941/607194

E-Mail (L. Riehl): lr@hsp-selbsthilfegruppe.de

E-Mail (P. Thiele): pt@hsp-selbsthilfegruppe.de

Datum : 05.11.2006

Bundesweites Treffen der HSP–Selbsthilfegruppe 2007 Einladung

Sehr geehrte Damen und Herren,

bei unserem Treffen in Gummersbach hatten wir versprochen, dass auch im Jahr 2007 wieder ein bundesweites Treffen der HSP–Betroffenen stattfinden wird. Die Planungen sind weitgehend abgeschlossen. Mit diesem Schreiben wollen wir Sie über das geplante Programm informieren. Wir laden Sie herzlich ein, durch Ihre aktive Teilnahme das Treffen erneut zu einem Erfolg werden zu lassen. Sie werden sicherlich zahlreiche HSP–Betroffene neu kennen lernen oder bereits bekannte wiedertreffen und viele Neuigkeiten zur HSP erfahren.

Das Treffen 2007 wird vom Freitag, dem 4. Mai 2007 (Anreisetag) bis zum Sonntag, dem 6. Mai 2007 (Abreisetag) im „relexa hotel Harz-Wald“ in Braunlage (Karl-Röhrig-Straße 5a) stattfinden. Informationen zum Hotel finden Sie auf www.relexa-hotels.de im Internet (auf der Startseite der Hotelgruppe bitte Braunlage auswählen). Alle Zimmer des Hotels sind weitgehend behindertengerecht ausgestattet. Wir haben Wert darauf gelegt, dass die Wegestrecken innerhalb des Hotels kurz sind und somit für uns kein Problem darstellen. Es steht eine dreistöckige Tiefgarage mit 100 Stellplätzen kostenfrei zur Verfügung. Wir bitten Sie darum, falls Sie noch recht gut laufen können, in der mittleren Ebene zu parken, da der Fahrstuhl nur aus der 1. und 3. Ebene direkt genutzt werden kann.

Mit dem Hotel haben wir einen Sonderpreis für das gesamte Wochenende vereinbart. Dieser Preis beträgt 148,00 € je Person und enthält alle Leistungen, die das Hotel für uns an diesem Wochenende erbringt, einschließlich aller Mahlzeiten. In diesem Preis ist bereits die ab 01.01.2007 gültige Mehrwertsteuer von 19% enthalten. Nicht enthalten sind die Getränke beim Mittag- und Abendessen, da hier jeder vermutlich seine Lieblingsgetränke wählen wird. Für ein Einzelzimmer wird ein Zuschlag von €10,00 erhoben.

Bitte nehmen Sie Ihre Anmeldung im Hotel unter dem Stichwort „**HSP–Selbsthilfegruppe Deutschland**“ selbst vor. Benötigen Sie ein Zimmer in unmittelbarer Nähe der Aufzüge, geben Sie das bei der Anmeldung mit an, damit es bei der Zimmervergabe berücksichtigt werden kann. Sie erreichen das Hotel telefonisch unter der Rufnummer **05520/807-0**.

Bis zum 28.02.2007 steht uns ein festes Zimmerkontingent zur Verfügung. Sollte dieses Kontingent durch Ihre zahlreichen Anmeldungen erschöpft sein, so sind in anderen Hotels in Braunlage einige Zimmer zu gleichen Konditionen reserviert. Wir weisen jedoch darauf hin, dass diese Hotels nicht über behindertengerechte Zimmer verfügen. Außerdem entstehen zusätzliche Kosten für die Fahrten zwischen den Hotels. Es ist daher sinnvoll, wenn Sie sich so frühzeitig wie möglich anmelden, um Ihr Zimmer in unserem Hotel zu bekommen.

Das Haus ist mit dem PKW sehr gut erreichbar. Um die Anreisekosten zu minimieren, ist es ggf. günstig, Fahrgemeinschaften zu bilden. Viele Teilnehmer des Wochenendes kennen sich ja bereits, so dass sich Mitfahrgelegenheiten leicht organisieren lassen. Personen, für die die Anfahrt in ihrem eigenen PKW nicht möglich oder zu anstrengend ist, profitieren von dieser Fahrgemeinschaft.

Bei der Anfahrt mit der Bahn können Sie die Zielbahnhöfe Bad Harzburg (22 km bis zum Hotel), Goslar (36 km bis zum Hotel) bzw. Wernigerode (25 km bis zum Hotel) nutzen. Stimmen Sie in diesem Fall bitte die Anreise mit uns ab.

Das geplante Programm ist auf der Seite 3 detailliert dargestellt.

Zum Jahrestreffen 2007 haben wir wieder kompetente Ärzte gewinnen können, die unser Wochenende mit Vorträgen bereichern werden. Wir möchten hervorheben, dass die Referenten uns zugesagt haben, ihre Vorträge in einfacher, allgemein verständlicher Form zu halten. Für unser Wochenende haben wir das Thema „Therapieoptionen“ als Schwerpunkt gewählt. Es sollen sinnvolle und effektive Behandlungsmöglichkeiten zur Linderung unserer Beschwerden vorgestellt werden.

Am Nachmittag werden in offenen Gesprächen die Vortragsthemen gemeinsam mit den Referenten vertieft. Sie erhalten dadurch eine Fülle neuer Informationen, von denen Sie profitieren. Auf Ihre Anregung hin wurde das Thema „Behindertengerechter PKW-Umbau“ in das Nachmittagsprogramm aufgenommen.

Bei der Zuordnung der Teilnehmer zu den offenen Gesprächen sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen. Wir bitten Sie darum, uns anzugeben, an welchem Gesprächskreis Sie teilnehmen möchten. Die Teilnehmerzahl in den einzelnen Gruppen richtet sich nach der Größe der Besprechungsräume. Mit Ihren Angaben werden wir versuchen, die Gruppen so zu gestalten, dass jeder möglichst einen Teilnehmerplatz in dem von ihm gewünschten Gesprächskreis erhält. Nutzen Sie für Ihre Angaben das Blatt 4 und senden Sie uns dieses Blatt bitte wieder zurück.

Wir freuen uns, wenn die Informationen dieses Schreibens Sie auf unser Treffen im Jahr 2007 neugierig gemacht haben. Wir werden auch weiterhin Ihre Anregungen und Hinweise dankbar aufnehmen, um unsere Arbeit in der HSP-Selbsthilfegruppe stets zu verbessern und ganz speziell, um unser neues Treffen in Braunlage optimal zu gestalten.

Mit freundlichen Grüßen

HSP – Selbsthilfegruppe Deutschland

i.A. **Lothar Riehl**

i.A. **Peter Thiele**

Programm für das dritte bundesweite Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland

Freitag, 4. Mai 2007

18:45 Uhr Gemeinsames Abendessen
dann lockere Gespräche beim Wiedersehen und Kennenlernen

Samstag, 5. Mai 2007

07:30 Uhr Frühstück

09:00 Uhr ► Vortrag 1: Herr Dr. Stephan Klebe, Facharzt am Uniklinikum Kiel
Die Symptome der HSP, Diagnose und Therapie
Fragen / Diskussion

09:45 Uhr ► Vortrag 2: Frau Dr. Rebecca Schüle, Ärztin am Uniklinikum Tübingen
GeNeMove: Bisherige Ergebnisse und zukünftige Ziele
– Der „Gen-Chip“ zur schnellen Genanalyse – Chancen für die Diagnostik
Fragen / Diskussion

10:30 Uhr Kaffeepause

11:00 Uhr ► Vortrag 3: Herr PD Dr. Henning Stolze, Oberarzt am Uniklinikum Kiel
Therapieoption: orale und intrathekale Antispastika
Fragen / Diskussion

12:00 Uhr Gemeinsames Mittagessen

13:30 Uhr ► Vortrag 4: Herr Prof. Dr. Jörg Wissel, ärztlicher Direktor der Reha-Klinik Beelitz
Therapieoptionen: Physiotherapie und Botulinumtoxin (Botox®)
Beispiele: Physiotherapie bei HSP; präsentiert von zwei Therapeuten der Rehaklinik
Fragen / Diskussion

15:00 Uhr Kaffeepause

15:30 Uhr Offene Gespräche/Präsentation

- Gespräch 1: Reha und Physiotherapie/alternative Therapien
Moderation: Frau Ines Sieber (HSP-Betroffene aus der Gruppe NRW)
Experte: Herr Prof. Dr. Jörg Wissel
- Gespräch 2: Medikamente in Beispielen inkl. Baclofenpumpe und Botulinumtoxin (Botox®)
Moderation: Herr Dr. Michael Speer (HSP-Betroffener aus der Gruppe Bayern)
Experte: Herr PD Dr. Henning Stolze
- Gespräch 3: Grundlagen der HSP und der Genetik
Moderation: Frau Corinna Flick (HSP-Betroffene der Gruppe Norddeutschland)
Experte: Frau Dr. Rebecca Schüle
- Gespräch 4: Internationale Forschung an der HSP
Moderation: Herr Rudolf Kleinsorge (HSP-Betroffener aus der Gruppe Ba-Wü)
Experte: Herr Dr. Stephan Klebe
- Präsentation: Behindertengerechter PKW-Umbau, Förderung, Kosten, etc.
Moderation: Frau Monica Eisenbraun (HSP-Betroffene aus der Gruppe Ba-Wü)
Experten: Firma EDAG

17:00 Uhr Pause

17:15 Uhr ► Vortrag 5: Herr Dr. Tom Wahlig, Münster
Die Tom-Wahlig-Stiftung: aktuelle Projekte, der Nutzen für uns und unsere Kinder

18:00 Uhr Tageszusammenfassung

19:00 Uhr Gemeinsames Abendessen
dann lockere Gespräche am Tisch und an der Bar; Ende offen

Sonntag, 6. Mai 2007

08:00 Uhr Frühstück; Abreise nach eigenem Ermessen

Mit der Bitte um baldige Rücksendung

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland
Herrn
Peter Thiele
Antoniusstraße 1A
38820 Halberstadt

Alternativ als Mail: pt@hsp-selbsthilfegruppe.de

Rückantwort: (bitte geben Sie Ihre Daten an, um Rückfragen zu erleichtern)

Mein Name:
Meine Anschrift:
.....

Meine Telefonnummer für Rückfragen:
Meine E-Mail Adresse für Rückfragen:

Bitte bei der folgenden Auswahl ankreuzen:

Am dritten bundesweiten Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland werde ich

- teilnehmen
- nicht teilnehmen

Ich werde

- allein kommen
- mit einer Begleitperson kommen →

Adressdaten der Begleitperson (für Namensschilder)

Name :
Wohnort :
Postleitzahl :

Ich werde

- am Freitag anreisen und am Sonntag abreisen
- am Freitag anreisen und am Samstagabend abreisen
- am Samstagmorgen anreisen und am Sonntag abreisen
- nur am Samstag anwesend sein

Falls möglich, möchte ich / möchten wir gerne in dem folgenden offenen Gespräch teilnehmen:

- Gespräch 1: Rehabilitation und Physiotherapie
- Gespräch 2: Medikamente in Beispielen incl. Baclofenpumpe und Botox®
- Gespräch 3: Grundlagen der HSP und der Genetik
- Gespräch 4: Internationale Forschung an der HSP
- Präsentation: Behindertengerechter PKW-Umbau, Förderung, Kosten, etc.

..... den
Ort Unterschrift