



HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland

Ihre Ansprechpartner für dieses Schreiben

Uwe Mehring	Doris Hanses	Corinna Flick
Dr. -Külz- Str.123	Gottfriedstraße 1	Lerchenstraße 8b
14542 Werder (Havel)	48151 Münster	23774 Heiligenhafen

Corinna Flick Lerchenstraße 8b 23774 Heiligenhafen

H

Telefon: Uwe Mehring 03327/70116
Doris Hanses 03327/70116
Corinna Flick 04362 / 503362
E-Mail: Uwe Mehring um@hsp-selbsthilfegruppe.de
Doris Hanses siroth@gmail.com
Corinna Flick CorinnaCoco@aol.com

Internet: www.hsp-selbsthilfegruppe.de

Datum : 17.10.2007

Bundesweites Treffen der HSP–Selbsthilfegruppe in 2008 Einladung

Sehr geehrte Damen und Herren,

auch im kommenden Jahr wird es wieder das bundesweite Treffen unserer HSP-Selbsthilfegruppe geben. Die Planungen sind weitgehend abgeschlossen. Mit diesem Schreiben wollen wir Sie über das vorgesehene 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 wieder viele Neuigkeiten zur HSP erfahren.

Das 2008er Treffen wird vom Freitag dem 25.April 2008 (Anreisetag) bis zum Sonntag dem 27.April 2008 (Abreisetag) erneut im „relexa hotel Harz-Wald“ in Braunlage (Karl-Röhrig-Straße 5a) stattfinden. Eine Informationsbroschüre zum Hotel ist diesem Schreiben beigelegt; auf der Internetseite http://www.relexa-hotels.de/content/deutsch/viewer/braunlage_start_12.html sind diese Informationen alternativ abrufbar. Alle Zimmer des Hotels sind weitgehend behindertengerecht ausgestattet. Die 3-stöckige Tiefgarage mit 100 Stellplätzen steht uns kostenfrei zur Verfügung. Wir bitten Sie darum, falls Sie noch recht gut laufen können, in der mittleren Ebene zu parken, weil 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 150,00 € je Person und enthält alle Leistungen, die das Hotel für uns an diesem Wochenende erbringt, einschließlich aller Mahlzeiten und der zwei Übernachtungen. Sollten nur eine Übernachtung und entsprechend weniger Mahlzeiten benötigt werden, so reduziert sich der entsprechende Pauschalpreis auf 100,00 € je Person. Für solche Gäste, die nur am Samstag kommen können, wird eine Tagespauschale von 37,00 € erhoben. Nicht enthalten sind die Getränke beim Mittag- und Abendessen, da hier jeder vermutlich seine Lieblingsgetränke wählen wird. Für 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 18.03.2008 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 sicher zu haben.

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

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 dieses Schreibens detailliert dargestellt.

Zum Jahrestreffen 2008 haben wir wieder kompetente Referenten 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.

Am Nachmittag werden in offenen Gesprächen die Vortragsthemen gemeinsam mit den Referenten vertieft werden. Sie werden dabei eine Fülle neuer Informationen erhalten, von denen Sie profitieren werden. Auf Ihre Anregung hin, wurde das Thema „Hilfsmittel, die bei HSP'ern häufig genutzt werden; Rollstühle und Rollatoren“ in das Nachmittagsprogramm aufgenommen.

Bei der Zuordnung der Teilnehmer zu den offenen Gesprächen sind wir auf ihre Unterstützung angewiesen. Wir bitten Sie freundlichst 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 umgehend wieder zurück.

Es ist schön, wenn die Informationen dieses Schreibens Sie auf unser 2008er- Treffen 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

ü.A. Uwe Mehring

ü.A. Doris Hanses

ü.A. Corinna Flick

Programm für das vierte bundesweite Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland

Freitag, 25. April 2008

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

Samstag, 26. April 2008

07:30 Uhr Frühstück

08:30 Uhr ► **Vortrag 1: Herr Rudolf Kleinsorge, HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland**

Grundlagen der HSP (Vortrag nur für die Personen, die sich erstmals oder erneut über die Grundlagen informieren möchten. Für alle anderen läuft zu dieser Zeit noch das Frühstück)

Fragen / Diskussion

09:30 Uhr ► **Vortrag 2: Frau Dr. Anne-Dorte Sperfeld, Oberärztin am Uniklinikum Ulm**

HSP-Symptome bei der reinen und bei der komplizierten Form der HSP

Fragen / Diskussion

10:15 Uhr ► **Vortrag 3: Herr Dr. Christian Beetz, Wissenschaftler am Uniklinikum Jena**

Wege und Ziele der HSP-Forschung

Fragen / Diskussion

11:00 Uhr ► **Vortrag 4: Frau Kathrin Schönraht, Betreuungsbehörde Teltow, Ehefrau eines HSP'lers**

Sinn und Zweck der Vorsorgevollmacht

Fragen / Diskussion

12:00 Uhr Gemeinsames Mittagessen

13:30 Uhr ► **Vortrag 5: Herr Dipl. Psychologe Rainer Beese, Rehaklinik Hoher Meissner, Bad Sooden**

Psychologische Probleme durch die HSP in Familie, Freundeskreis und im Beruf.

Erkennung, Umgang und mögliche Lösungen

14:15 Uhr ► **Podiumsdiskussion**

Täglicher Umgang mit psychologischen Handicaps, die durch die HSP verursacht werden

15:00 Uhr Kaffeepause

15:30 Uhr **Offene Gespräche / Präsentation**

- **Gespräch 1: Umgang mit den Symptomen und den Zusatzsymptomen bei der HSP.**
Medikamente und sonstige Therapien

Moderation: Herr Dr. Michael Speer (HSP-Betroffener aus der Gruppe Bayern)

Expertin: Frau Dr. Anne-Dorte Sperfeld

- **Gespräch 2: Ist eine ursächliche Therapie bei der HSP mittelfristig denkbar bzw. durchführbar?**

Moderation: Herr Rudolf Kleinsorge (HSP-Betroffener aus der Gruppe Ba-Wü)

Experte: Herr Dr. Christian Beetz

- **Gespräch 3: Wann und wie erstelle ich eine Vorsorgevollmacht und wer hilft dabei?**

Moderation: Herr Wolfgang Just (Ehemann einer HSP-Betroffenen der Gruppe Norddeutschland)

Expertin: Frau Kathrin Schönraht

- **Gespräch 4: Täglicher Umgang mit psychologischen Problemen bei der HSP und Depression bei der HSP**

Moderation: Herr Rolf Endris (HSP-Betroffener aus der Gruppe Hessen)

Experte: Herr Dipl. Psychologe Rainer Beese

- **Präsentation: Hilfsmittel, die bei HSP'lern häufig genutzt werden. Rollstühle und Rollatoren**

Moderation: Herr Heinz Peters (HSP-Betroffener aus der Gruppe Ba-Wü)

17:30 Uhr Kaffeepause

18:00 Uhr ► **Vortrag 6: Herr Dr. Tom Wahlig, Münster**

Die Tom-Wahlig-Stiftung: Ergebnisse und Erkenntnisse aus der erreichten Zusammenarbeit der HSP-Forscher

18:30 Uhr Tageszusammenfassung

19:30 Uhr Gemeinsames Abendessen, dann lockere Gespräche am Tisch und an der Bar; Ende offen

Sonntag, 27. April 2008

08:00 Uhr Frühstück; Abreise nach eigenem Ermessen

Mit der Bitte um baldige Rücksendung

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland

Frau

Corinna Flick

Lerchenstraße 8b

23774 Heiligenhafen

Alternativ als Mail: CorinnaCoco@aol.com

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:

Regionale Gruppe

- Ba-Wü
- Bayern
- Hessen
- Mitte
- Nord
- Nord-Ost
- NRW

Bitte bei der folgenden Auswahl ankreuzen:

Am vierten 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:
(linkes =selbst, rechtes = Partner / Partnerin)

- Gespräch 1: Umgang mit den Symptomen und den Zusatzsymptomen bei der HSP
- Gespräch 2: Ist eine kausale Therapie bei der HSP mittelfristig denkbar bzw. durchführbar?
- Gespräch 3: Wann und wie erstelle ich eine Vorsorgevollmacht und wer hilft dabei?
- Gespräch 4: Täglicher Umgang mit psychologischen Problemen bei der HSP
- Präsentation: Hilfsmittel, die bei HSP'lern häufig genutzt werden

..... den
Ort Datum Unterschrift