

## SHG SHG-HSP mit Erfolg

Gerhard und Monika Philipp haben im Oktober 2009 für alle HSP-Betroffenen und für HSP-Interessierte im Delmenhorster Scharhaus eine Selbsthilfegruppe gegründet und damit viel Aufmerksamkeit erregt (HSP = Hereditäre Spastische Spinalparalyse). Es haben sich im Raum Delmenhorst/Bremen unerwartet viel Interessenten gemeldet und um ein Gespräch gebeten. Diese seltene Krankheit wird jetzt immer bekannter und viele Personen freuen sich über diese Hilfsangebote.

Äußere Zeichen der HSP sind Geh-/Bewegungsprobleme mit Symptomen wie:

- vorzeitige Ermüdung
- Zähflüssigkeit der Bewegungen
- Steifheitsgefühl, Beinschwäche, Stolpern
- häufiges Zucken in den Beinen

Aufgefallen ist, das bei den schon mehreren HSP-Treffen die Erkrankten ihre Geh-Hilfsmittel nicht korrekt und nicht optimal nutzten. Bei Gerhard Philipp fing die HSP-Problematik vor ca. 30 Jahren an und er hat bis heute alle Schwierigkeitsgrade mit Gehstocken, Rollator und Rollstuhl gemeistert.

Für alle Betroffenen mit Geh-/Bewegungsproblemen gibt es für die Nutzung von den wichtigsten Geh-Hilfsmitteln noch folgende Tipps und Ratschläge:

### Gehstöcke:

- nicht nur einen Gehstock nutzen, immer zwei (Beckenschiefstand möglich; nicht korrigierbar!)
- Höhen verstellbar; Stützgriff und nicht Haltegriffe nutzen; einklappbar; großen Gummifuß verwenden

### Rollator:

- für die Wohnung : bewegliches 3-Rad-Gerät mit Tablett und Drahtkorb

- für außer Haus: 4-Rad-Rollator mit großen Rädern; Abstand Vorderräder genau so weit wie bei Hinterrädern; Stehmöglichkeit für ausreichende Beinfreiheit; Ablagekorb weit vorn angebracht; aufrechtes Gehen im Mittelpunkt des Rollators (Rollator ist kein Ersatz für schiebbaren Einkaufswagen!)

### Rollstuhl:

- sollte ein Leichtgewichts-Rollstuhl sein mit abnehmbaren Fußstützen; beide Felgen und die Schwungräder (rostfrei) aus Aluminium; die kleinen Vorderräder luftbereit.

Wer das Gehen lernen oder verbessern will, muss das Gehen selbst möglichst intensiv üben!!!

Die Auswahl der richtigen Hilfsmittel und deren optimale Nutzung garantiert Erleichterung und Verbesserung der Fortbewegungsmöglichkeiten.

Ihre Ansprechpartner dafür: siehe hintere Umschlagseite



## SHG HSP - Treffen im City-Center

Am 20.02.2010 veranstaltete die HSP-Selbsthilfegruppe im City-Center der Stadt Delmenhorst ein Treffen von HSP - Erkrankten, -Betreuern und -Interessierten. Die Resonanz in ganz Niedersachsen war riesengroß, 30 Anwesende freuten sich u.a. über die einleitende Begrüßung vom Leiter

der Selbsthilfe-Kontaktstelle im Gesundheitsamt, Herrn Gödel, und vom HSP-Ansprechpartner Gerhard Philipp. Alle HSP - Betroffenen haben sich anschließend in einem lockeren Gespräch über den Beginn ihrer Gen-Krankheit, den Verlauf und die Verschlechterung und über die jetzige Problematik unterhalten. Alle Zuhörer zeigten Verständnis für die jeweiligen Ausführungen und versuchten aus ihren persönlichen Erfahrungsbereich mit Tipps und Ratschlägen zu helfen. Großen Respekt hatten alle Anwesenden von den Ausführungen des 82 Jahre alten HSP - Erkrankten, Herrn Karl Tischer.

Haupt-Akteur dieser Veranstaltung war Herr Giza vom Sanitätshaus Fittje. Er hatte viele Hilfsmittel zur Nutzung für Geh- und Bewegungsprobleme der Beine mitgebracht, zeigte sie alle, erläuterte die Vorteile und gab Hinweise auf die richtige und optimale Nutzung. Jeder Zuhörer durfte anschließend die Gehstöcke mit allem Zubehör, die verschiedenen Rollatoren, unterschiedliche Rollstühle und sogar einen Elektro-Scooter persönlich nutzen und ausprobieren. Während der Geschäftszeit in seinem Hause wäre wegen des regen Kundenverkehrs eine so gründliche und lange Beratung nicht möglich gewesen. Jeder war von

Herrn Giza und seiner „Vorstellung“ hellauf begeistert und auswärtige Wohnende haben gesagt, größere Entfernungen zu seinem Geschäft für solche hervorragenden Kundenservice in Kauf nehmen zu wollen.



Der HSP - Ansprechpartner für Norddeutschland, Herr Gerhard Philipp, sprach noch von Struktur und Personalveränderungen im HSP - Verein und von HSP - Vorhaben und HSP - Projekten, die finanziell noch möglich sind bzw. mit der Hoffnung auf zukünftige Spendengelder erst später realisiert werden können. Alle HSP - Betroffenen wissen, das die HSP - Forschung schwierig,

langwierig und teuer ist und aus dem „kleinen Portemonnaie“ des Erkrankten, der ja so und so schon höhere Nebenkosten ertragen muss, nicht finanzierbar ist.

Für das leibliche Wohl der Anwesenden haben einige Ehefrauen gesorgt und für warme Würstchen Kartoffel- bzw. Nudelsalat angerichtet; andere haben Baguette-Brot und verschiedene Kuchen mitgebracht, so das dieses 5 Stunden lang andauernde HSP - Treffen für alle ein großer Erfolg geworden war.

Informationen zur HSP-Erkrankung erhalten Sie über die Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., die Sie im Internet über [www.hsp-verein.de](http://www.hsp-verein.de) erreichen. **Gerhard Philipp** ist über **Tel.: 04221-87374** oder über E-Mail: [gp@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:gp@hsp-selbsthilfegruppe.de) zu erreichen.