

Selbsthilfegruppe HSP

Monica A. Eisenbraun
Stösserstraße 16
76185 Karlsruhe
Tel: 0721-5164562
Email: Monica.Eisenbraun@gmx.de

Hans - D. Mees
Kolberger Straße 10
65191 Wiesbaden
Tel: 0611-500672
Fax: 0611-500672

Wiesbaden und Karlsruhe, den 20.01.2005

Sehr geehrte Damen und Herren !

Mit Schreiben der Tom-Wahlig-Stiftung wurden Sie Ende September darüber informiert, dass die Gründung einer Selbsthilfegruppe geplant ist, die sich für das seltene Krankheitsbild der „Spastischen Spinalparalyse“ engagieren wird. Über die rege Reaktion auf dieses Schreiben haben wir uns gefreut. Bereits kurze Zeit später fanden die ersten Treffen in Karlsruhe und in Wiesbaden statt. Diese Treffen waren produktiv. Über ein wesentliches Ergebnis möchten wir Sie mit dieser Zuschrift informieren. Geplant wurde, ein bundesweites Treffen zu veranstalten. Ziel dieses Treffens soll es sein, vorliegende und die bei Ihnen vorhandenen Erfahrungen und Informationen zu einzelnen Themenbereichen der HSP und zum Leben mit der HSP zu sammeln und allen Teilnehmern zur Verfügung zu stellen. Besonders herausstellen wollen wir, dass nicht nur die Betroffenen, sondern auch deren Lebenspartner zu diesem Treffen eingeladen sind. Das geplante Programm ist nachstehend beschrieben.

Dieses Schreiben erhalten Sie erneut über die Tom-Wahlig-Stiftung. Aus Gründen des Datenschutzes darf die Tom-Wahlig-Stiftung Ihre Adressen natürlich nicht an uns weitergeben. Zur Vereinfachung zukünftiger Mitteilungen an Sie ist es sinnvoll, wenn Sie uns Ihre Adressangaben (gegebenenfalls noch einmal) zukommen lassen. Nutzen Sie dafür bitte die oben genannten Adressen von Frau Monica Eisenbraun oder Herrn Hans Mees.

Wie oben erwähnt, ist es das Ziel dieses Treffens, Erfahrungen und Erkenntnisse, die jeder HSP'ler im Umgang mit seiner Krankheit gemacht hat in kleinen Arbeitsgruppen zu sammeln. Die sich daraus ergebenden konkrete Hinweise sollen anschließend den Teilnehmern zur Verfügung gestellt werden. Somit können Sie Ihre eigenen Erfahrungen anderen mitteilen und profitieren gleichzeitig von den Erkenntnissen, die andere HSP'ler gesammelt haben. Im Folgenden haben wir erste Themen aufgelistet, die bei dem bundesweiten Treffen besprochen werden könnten. Wir bitten Sie im Rückantwortschein anzugeben, zu welchen dieser Themenbereiche Sie in kleinen Arbeitgruppen über eigene Erfahrungen berichten können. Gleichzeitig bitten wir Sie anzugeben, welche Ergebnisse aus den benannten Themen Sie am meisten interessieren.

Die Themenfelder haben wir wie folgt umrissen:

1. Behindertenanträge und Rentenanträge

Folgen der Antragsstellung; Gruppenbezeichnungen bei Behindertenausweisen
Unterlagen zu den Anträgen; Rentenarten; Widerspruchsverfahren;
Vorgespräche mit dem behandelnden Arzt; Höhe der Rente; Steuervorteile

2. Hilfsmittel für Behinderte

Behindertengerechte Fahrzeuge, deren Ausstattung und Kosten; Fahrschule
Rollstühle; andere Gehhilfen; besondere Schuhe; Orthesen und Schienen
Stiftung Warentest hat behindertengerechte Autos getestet. Ratgeber zu
Hilfsmitteln von der Verbraucher Zentrale Baden-Württemberg e.V.

3. Medikamente

Welche Medikamente werden genommen; Dosis der Medikamente in
Abhängigkeit vom Grad der Behinderung; Erwartungen an die Medikamente
und tatsächliche Hilfe durch die Medikamente; Medikamentenpumpe, Botox

4. Sonstige Therapien

Physiotherapie; Welche Methode wird angewandt und welche Übungen sind
hilfreich; Osteopathie; Bobath, Voitha.

5. Rehamaßnahmen

Erfahrungen mit diversen Rehakliniken; Behandlungskonzepte in den Kliniken;
Beurteilung der Erfahrungen und Ergebnisse; Liste zu Rehakliniken

6. Behindertengerechter Umbau der Wohnung

Bad, Küche, Treppen, Türbreiten, Kosten daraus

7. Pflegeversicherung,

Pflegestufen; Pflegegeld; Wer kann die Pflege durchführen; Antragsstellung;
Widerspruchsverfahren

Dazu gibt es Ratgeber von der Verbraucher Zentrale Baden - Württemberg e.V.

8. Sport

Behindertengerechter Sport; was ist möglich; was ist sinnvoll

9. Psychologische Belastungen

Umgang mit solchen Belastungen in der Familie; Vor- und Nachteile der
genetische Untersuchung bei Kindern; Umgang mit solchen Belastungen im
Familien- und Freundeskreis

10. Forschungen an der HSP

Die Tom-Wahlig-Stiftung; Forschungsschwerpunkte national und international;
Derzeitige Forschungsergebnisse; Ziele der Forschung; Grenzen der
Gentherapie; aktuelle Medikamententwicklung PTC124;

11. Schattendasein der HSP als seltene Krankheit

In Deutschland gibt es kaum private Fördergelder; Was machen andere Länder;
Wie lassen sich die Medien ansprechen, um das Thema publik zu machen;

Die zu den jeweiligen Themen angegebenen Stichworte sind keine abschließende Aufzählung. Sie sollen in den jeweiligen Gruppen nach den eigenen Erfahrungen ergänzt werden. Bitte geben Sie auf der beiliegenden Rückantwortseite an, welche dieser Themen Sie besonders interessieren. Natürlich können Sie auch gerne zusätzliche Inhalte angeben, die wir nach Möglichkeit dann noch in das Programm aufnehmen werden.

Den Ablauf des Treffens stellen wir uns wie folgt vor:

Anreise nach eigener Entscheidung: Freitag Abend oder am Samstag Vormittag
Freitag Abend: Erstes Kennenlernen in Gesprächen; kein weiteres Programm
Samstag: (ab ca.9.00 Uhr) Vorstellung der Selbsthilfegruppe
Vortrag zur HSP; (was ist die HSP; wie entsteht sie; Vererbungsrisiken)
Arbeitsgruppen zu den oben benannten Themen
Vorstellung der Ergebnisse aus den Arbeitsgruppen
Gemeinsamer Abend zu persönlichen Gesprächen
Sonntag: Frühstück und Abreise nach eigenem Ermessen

Wir sind überzeugt, mit diesem Programm einen Weg anzubieten, der für alle HSP-Betroffenen von hohem Interesse ist. Auf diesem Weg wird es möglich werden, dass wir untereinander Informationen austauschen, Hilfswege aufzeigen und uns kennenlernen. Wir hoffen, damit gemeinsam ein Fundament zu gießen, auf dem wir eine etwas bessere Zukunft für alle HSP'ler aufbauen können.

Beigefügt zu diesem Schreiben erhalten Sie als Vordruck ein Rückantwortschreiben. Bitte senden Sie uns dieses Schreiben bis zum 30. Januar 2005 zurück. Da wir die Tom-Wahlig-Stiftung zukünftig nicht mehr als Verteiler für unsere Schreiben benutzen wollen, sind wir Ihnen dankbar, wenn Sie uns die Rückantwort mit Ihren Adressangaben in jedem Fall wieder zukommen lassen. Durch die Rücksendung Ihrer Daten erhalten Sie zukünftig die wesentlichen Mitteilungen der Selbsthilfegruppe über neue Erkenntnisse zur HSP.

Den Ort für das Treffen haben wir bisher noch nicht abschließend festgelegt. Den Termin für unser erstes bundesweites Treffen haben wir im Frühjahr 2005 geplant. Da das Treffen die HSP-Betroffenen in ganz Deutschland ansprechen will, erscheint es nahe liegend, als Tagungsort ein Hotel in der Mitte Deutschlands zu wählen. Ein sinnvoller Tagungsort ist sicherlich Kassel - Willhelmshöhe, da dieser Ort recht zentral in Deutschland liegt und sowohl über die Autobahnen wie auch über die Bahn AG mit vertretbarem Aufwand zu erreichen ist. Alternativ können wir uns aber auch andere Ort vorstellen. So ist beispielsweise das Aktiv Hotel in Elzach (bei Freiburg) sehr gut für Gäste eingerichtet, die körperbehindert sind. www.aktivhotel-elzach.de. Die Übernachtungskosten werden bei ca. 70 bis 90 Euro je Nacht im Einzelzimmer liegen. Wir bitten Sie auf dem beiliegenden Antwortbogen anzugeben, ob ein solches Treffen zentral in Deutschland stattfinden sollte, oder ob Sie auch längere Anreisewege in Kauf nehmen würden.

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse und wünschen Ihnen ein schönes und friedvolles Weihnachtsfest sowie einen guten Rutsch in ein glückliches neues Jahr.

Mit freundlichen Grüßen und in der Hoffnung auf ein Kennenlernen beim ersten bundesweiten Treffen der HSP-Betroffenen

Ihr Team der Selbsthilfegruppe

Monica Eisenbraun und Hans Mees

Monica A. Eisenbraun
Stösserstraße 16
76185 Karlsruhe
Tel: 0721-5164562
Email: Monica.Eisenbraun@gmx.de

Hans - D. Mees
Kolberger Straße 10
65191 Wiesbaden
Tel: 0611-500672

Mit der Bitte um Rücksendung bis zum 30.01.2005

Meine Adressdaten lauten:

Betroffener der Krankheit	<input type="radio"/>	Angehöriger/Freund	<input type="radio"/>
Name:		
Vorname:		
Straße:		
Plz, Ort:		
Telefon:		
Telefax:		
E-Mail:		
Geburtsdatum:		

Am ersten bundesweiten Treffen der HSP-Betroffenen

- habe ich Interesse teilzunehmen
- habe ich kein Interesse teilzunehmen, bitte aber um weitere Informationen

Zu den im Anschreiben benannten Themen teile ich mit:

- a) zu diesen beiden Themen kann ich in einer Gesprächsrund eigene Informationen geben

- b) zu diesen Themen möchte ich gerne die meisten Erkenntnisse mitnehmen

Als Tagungsort für das erste bundesweite HSP-Treffen schlage ich vor:

- Kassel – Willhelmshöhe
- Aktiv – Hotel Elzach
- Hotel in
- Mein Hotelzimmer muss in jedem Fall behindertengerecht ausgestattet sein