



# HSP - Na und?? Das Leben bleibt lebenswert!!

**Ein erster Bericht zum 2006 er Treffen in Gummersbach**

Es war großartig! Menschen aus ganz Deutschland, die an der seltenen Krankheit HSP erkrankt sind kamen vom 5. bis 7. Mai nach

Gummersbach. Das zweite bundesweite Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe wurde wieder zu einem großartigen Erfolg.

## Gummersbach, den 5.5.2006

Freitag, der 5. Mai. Bereits am frühen Nachmittag trafen die ersten Gäste ein. „Wir werden etwa 150 Teilnehmer an diesem Wochenende sein und da möchte ich mit so vielen HSP'ern sprechen, wie eben möglich“, war die Erklärung eines Herrn aus Norddeutschland für seine zeitige Anreise. Und er hatte Recht! Das Victors Residenz

Hotel war zu 100% durch die anreisenden 150 Teilnehmer ausgelastet. Freunde, die sich beim ersten Treffen vor einem



Jahr kennen gelernt hatten, trafen sich wieder, neue Kontakte wurden sehr schnell geknüpft. Der Austausch von Neuigkeiten stand bereits bei den ersten Gesprächen im Mittelpunkt. „Ich bin mir jetzt schon sicher, dass wir ein hoch interessantes Wochenende erleben werden“, stellte eine junge Dame aus Bayern fest. Sie sollte Recht behalten, das Wochenende war geprägt durch aktive HSP'ler!

In seiner Begrüßung der Teilnehmer wies Rudolf Kleinsorge auf die vielfältigen Erfolge der Gruppe hin. Er betonte, dass diese Ergebnisse der gemeinsame Erfolg aller sei. Andere HSP'ler zu kennen, und sich mit ihnen austauschen zu können, das sei



die Basis für einen erfolgreichen Umgang und für ein besseres Leben mit der HSP. In diesem Zusammenhang stellte er die Ansprechpartner der regionalen Gruppen vor und betonte, dass sie es seien, die das aktive Leben der Gruppe erst möglich machen.

Beim gemeinsamen Abendessen wurden die Referenten des Treffens schon in die intensiven Gespräche eingebunden. Es gab



bereits hier sehr konstruktive Gespräche, bei denen neue Ansätze zum verbesserten Umgang mit der HSP im Vordergrund standen.



Der Samstagvormittag war geprägt durch die kompetenten Fachvorträge. Zunächst stellte Herr Dr. Sven Klimpe von der Uniklinik Mainz einige Grundlagen der Genetik dar, ging auf

die Funktionen der Gene ein und erzeugte ein Verständnis dafür, was bei einer fehlerhaften Geninformation passiert.

Herr Dr. Jan Kassubek von der Uniklinik in Ulm zeigte in seinem Vortrag die Diagnose der HSP auf und sprach die derzeitigen Möglichkeiten zur Behandlung der Symptome an. Er stellte die Ergebnisse von Studien vor und erläuterte deren Bedeutung für die HSP-Betroffenen. Als ein wesent-



liches Ergebnisse bleibt festzuhalten, dass die HSP zwar noch nicht heilbar ist, dass sich die Symptome aber durchaus positiv und zum Nutzen der Betroffene beeinflussen lassen.



Rehabilitation bei der HSP und der Umgang mit der HSP stand im Mittelpunkt des nächsten Vortrags. Herr Dr. Carsten Schröter, Chefarzt der Rehaklinik Hoher Meissner in Bad Sooden Allendorf verdeutlichte den Zuhörern die Ziele und die

Möglichkeiten von sinnvollen und gut konzipierten Reha-Maßnahmen. Er stellte beispielhaft einzelne Therapieformen dar und erläuterte die angestrebten Ziele. Wesentlich für den Erfolg einer Reha sei in jedem Fall die konstruktive und offene Mitarbeit der Patienten.



Hürden bei der Stellung dieser Anträge zu beachten sind. Ein weiterer Schwerpunkt lag auf den Folgen der jeweiligen Anträge. Die Zuhörer lernten, wie eine Genehmigung des Antrags ihre persönliche Lebenssituation beeinflusst.

Der vierte Vortrag ging auf das Thema Rentenanspruch und Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis ein. Herr Thomas Drunkenmölle von der Anwaltskanzlei Drunkenmölle und Partner aus Greven zeigte eindrucksvoll auf, welche juristischen

Alle Vorträge wurden in den anschließenden Fragerunden weiter vertieft. Hier haben die aufmerksamen Zuhörer die Gelegenheit ergriffen, ihre Fragen zum Krankheitsbild und zum Umgang mit den Folgen der Krankheit von den kompetenten Referenten beantwortet zu bekommen. Themen wie „Warum kann man meinen Genfehler nicht finden“, oder „Warum zeigt mein Medikament bei mir so gravierende Nebenwirkungen“ wurden genauso intensiv behandelt wie Fragen nach ganz spezieller Krankengymnastik oder Fragen



zum Widerspruchsverfahren bei abgelehnten Rentenansprüchen. Eine Teilnehmerin aus Hessen stellte fest, dass sie nun endlich verstanden habe, warum ihre bisherige Behandlung so erfolg-

los sei und dass sie Ideen aufgenommen habe, über die sie nun mit ihren Ärzten zuhause reden werde.

Beim gemeinsamen Mittagessen gab es natürlich Themen genug, die weiter vertieft werden konnten.



Der Nachmittag war geprägt durch fünf Arbeitskreise. Hier wurden die Themen:

- Medikamente,
- Rente und Behindertenausweis,
- Hilfsmittel,
- Physiotherapie und Alternativen,
- sowie das tägliche HSP-Leben behandelt. Alle Teilnehmer des Wochenendes hatten sich einem bestimmten Arbeitskreis angemeldet. Hier konnten Sie über ihre persönlichen Lösungswege und über ihre eigenen Erkenntnisse berichten. Es ließen sich zahlreiche Ideen aufzeigen, die von einzelnen HSP'lern erfolgreich genutzt werden, und die



nun einer großen Zahl von Betroffenen zur Verfügung stehen. Es wurden Erkenntnisse und Erfahrungen im Umgang mit Medikamenten genauso ausgetauscht wie die Erkenntnisse zum Erwerb sinnvoller Hilfsmittel. Die Vor- und Nachteile alternativer Therapien wurden mit unterschiedlichen eigenen Erfahrungen genauso beleuchtet wie viele sinnvolle Hinweise zum täglichen Leben mit den Handicaps der HSP vermittelt wurden. Auch die Erfahrungen zum Umgang mit den Behörden beim Schwerbehindertenausweis zeigten Wege zum Ziel.

Die Leiter der Arbeitskreise haben abschließend die Kernergebnisse ihrer Arbeitskreise allen Teilnehmern des Treffens präsentiert.



Dr. Michael Speer, der den Arbeitskreis Medikamente leitete hob besonders hervor, dass die genommene Medikamentenmenge

sehr stark variierte, und zeigte die Darstellungen der Teilnehmer zu differenzierten Wirkungen auf.



Monica Eisenbraun wies besonders darauf hin, dass in ihrer Gruppe auf die unterschiedlichen alternativen Therapiemöglichkeiten eingegangen wurde. Schlagworte wie Hippotherapie, Wassergymnastik oder Infrarotkaninen standen beispielhaft als Ergebnis. Monica hob hervor, dass jeder für sich herausfinden müsse, welche Therapieform sinnvoll sei.



Corinna Flick berichtete zur Arbeit in ihrer Gruppe, dass die Vielfalt in den zur Verfügung stehenden Hilfsmitteln so groß sei, dass individuelle rechtzeitige Beratung erforderlich sei. Hilfsmittel wie Rollstühle wurden genauso angesprochen wie Rampen oder Lifte. Corinna hob besonders hervor, dass bei der Vielfalt der Angebote jeder aufgefordert sei soviel wie möglich auszuprobieren.



Ein wesentlicher Gesichtspunkt beim Antrag auf Rente und Ausweise sei der Mut auch Wider-

spruch einzulegen, hielt Lothar Riehl als ein Ergebnis seines Arbeitskreises fest. Er wies besonders auf die erforderliche Zusammenarbeit mit den Ärzten und auf die Kenntnis der Widerspruchsfristen hin. Die HSP sei bei den Behörden eine unbekannte Krankheit, so dass eigene Aktivität notwendig sei.



Rolf Endris zeigte in seiner Darstellung auf, dass es eine Vielfalt von Möglichkeiten gibt, wie das Leben mit der

HSP lebenswert, vielseitig und interessant bleibt. In seinem Arbeitskreis wurden Lösungsmöglichkeiten für sportliche Aktivitäten, kulturelle Freizeitgestaltung und der Umgang im Freundeskreis angesprochen. *„Mit einer positiven Einstellung und Lebensfreude fällt alles sehr viel leichter“*, war seine abschließende Kernaussage.



Den Schlussvortrag am Samstagnachmittag hielt Herr Dr. Tom Wahlig. Er umriss in klaren Worten die Entstehung der

Stiftung und zeigte beispielhaft die Erfolge von einzelnen Projekten auf. Dr. Wahlig wies sehr eindeutig darauf hin, dass die Stiftung zur Erfüllung ihrer Aufgaben auf Spendengelder angewiesen sei. Er bat die Teilnehmer darum, die Stiftung auch weiterhin mit allen Kräften zu unterstützen.



Abschließend fasste Lothar Riehl das bisherige Wochenende zusammen. Er bedankte sich bei allen Teilnehmern für die

konstruktive Mitarbeit und hob nochmals das Engagement der Referenten hervor. Lothar Riehl bezeichnete die Ergebnisse des Treffens als außergewöhnlich, und stellte gleichzeitig erneut den Nutzen für jeden Teilnehmer dar. Er wies sehr überzeugend darauf hin, dass nur durch das Engagement aller, die Selbsthilfegruppe erfolgreich sein könne.

Beim Abendessen wurden die zahlreichen Erkenntnisse weiter vertieft und sehr intensiv diskutiert. Auch andere Themen, die nichts mit der HSP zu tun hatten gewannen Raum und Zeit. So wurde der Samstag in gemüthlicher Atmosphäre mit viel Freude und vielen anregenden Gesprächen abgerundet.



Zahlreiche lockere Gespräche fanden am Abend im Biergarten einen guten Abschluss.



Einhellig waren die Teilnehmer des Treffens der Meinung, dass dieses Wochenende ein Schritt in eine gute Richtung war. Viele neue Bekanntschaften wurden geschlossen, man wird auch in den kommenden Monaten in Kontakt bleiben und sich in jedem Fall im nächsten Jahr wieder sehen.

Die detaillierten Ergebnisse des Treffens werden auf der Homepage der Gruppe veröffentlicht werden.

## Nachfolgend ein paar Bilder vom zweiten bundesweiten Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe

### Der Freitagabend



### Der Samstagvormittag



### Der Samstagnachmittag

