



HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland

Ihr Ansprechpartner für dieses Schreiben

Rudolf Kleinsorge
Leimtelstraße 17
71263 Weil der Stadt

Rudolf Kleinsorge Leimtelstraße 17 71263 Weil der Stadt

Telefon: 07033/36353
Telefax: 07033/692277
E-Mail: rk@hsp-selbsthilfegruppe.de
Internet: www.hsp-selbsthilfegruppe.de

Datum : 27.03.2007

Planung eines Treffens für Familien mit HSP-erkrankten Kindern

Sehr geehrte Damen und Herren,

in den letzten Wochen wurden wir wiederholt darauf angesprochen, einmal ein Treffen für Familien zu organisieren, in denen Kinder von der HSP betroffen sind. Wir wollen diesen Gedanken gerne aufgreifen. Mit der Organisation eines solchen Treffens sind recht umfängliche Vorarbeiten verbunden. Daher möchten wir Sie bitten, uns kurz mitzuteilen, ob Sie an einem solchen Treffen Interesse haben. Sicherlich macht ein solches Zusammenkommen nur dann einen Sinn, wenn es zumindest 10 bis 15 Familien sind, die teilnehmen. Der Ort für dieses Treffen sollte möglichst mittig in Deutschland liegen, so dass die Anreisewege für Familien aus dem Süden und für Familien aus dem Norden etwa gleich lang sind. Wir glauben, dass wir ein Wochenende im Spätherbst 2007 (Anreise Freitag Nachmittag, Abreise Sonntag Morgen) realisieren können. Natürlich sind auch andere Termine realisierbar.

Nach unserem ersten Ideenkonzept gehen wir davon aus, dass die Familien natürlich mit ihren Kindern anreisen. Die Kinder sollen an diesem Wochenende untereinander erkennen, dass sie mit ihrem Handicap nicht alleine sind. Sie sollen gemeinsam erleben, welche Aktivitäten trotz ihrer gesundheitlichen Störung möglich sind. Abhängig vom Alter der Kinder – wir sehen momentan ein Alter bis zum Ende der Schulzeit als sinnvoll an – stellen wir uns eine Betreuung während des Wochenendes (Samstag) durch eine Kindergärtnerin und/oder einen Jugendtherapeuten vor. Parallel zu dieser betreuten Zeit sollen die Eltern über die HSP und über das Leben mit der HSP informiert werden. Themen, die sich mit den Zukunftsaussichten, trotz der Behinderung befassen sollen genauso besprochen werden, wie Lösungen zur Integration in Kindergarten, Schule, Studium und Beruf. Ebenso sollen die Fragen wie „Gemeinsame Aktivitäten mit Gleichaltrigen“, „Die HSP in der Pubertät“ oder der „Ausblick auf medizinischen Therapien“ und „Derzeit mögliche Therapien zur Minderung der Symptome“ ihren Raum finden. Natürlich wird es genügend Möglichkeiten geben, sich untereinander kennen zu lernen, und Erfahrungen und Erkenntnisse im persönlichen Gespräch miteinander auszutauschen.

Das sind nur erste Gedanken, die wir gerne konkretisieren wollen, sobald wir von Ihnen wissen, ob Sie Interesse an einem solchen Treffen haben. Die Kosten für ein solches Treffen lassen sich derzeit nur überschlägig ermitteln. Sollten wir ein Hotel als Tagungsort wählen, so ist mit den vorliegenden Erfahrungen aus den bisherigen bundesweiten Treffen von einer Größenordnung von etwa 160€ bis 190€ je Person auszugehen. Darin enthalten sind die erforderlichen Hotelübernachtungen, die Verpflegung am Wochenende und die Tagungskostenpauschale.

Alternativ ist möglicherweise die Veranstaltung auch in einer modernen Jugendherberge organisierbar, wodurch sich die Kosten vermutlich reduzieren ließen. Noch nicht beurteilen können wir derzeit die Kosten, die für eine Kindergärtnerin und/oder einen Jugendtherapeuten anfallen. Wir werden prüfen, ob wir solche Fachleute aus der Reihe unserer Gruppenmitglieder finden können. Das wäre dann nicht nur preiswerter, sondern hätte den unschätzbaren Vorteil, dass diese Betreuer wissen was die HSP ist.

Sollten Sie diese ersten Gedanken neugierig gemacht haben und Ihr Interesse an einem solchen Treffen geweckt haben, so bin ich Ihnen für eine kurze Rückmeldung bis zum 30. April 2007 per E-Mail oder per Telefon dankbar. Ich darf Sie dann auch bitten, mir mitzuteilen, welche Themen Sie besonders interessieren. Wir können dann ein solches Treffen gemäß Ihren Wünschen und Vorstellungen organisieren und konzipieren.

Ich freue mich auf Ihre Antwort und verbleibe bis dahin

Rudolf Kleinsorge
HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland