



HSP-Selbsthilfegruppe zur spastischen Spinalparalyse

Zum Krankheitsbild der spastischen Spinalparalyse wurde im Oktober 2004 die HSP-Selbsthilfegruppe gegründet. Das Hauptanliegen und das Ziel der Gruppe ist es, die von der HSP betroffenen Menschen über diese seltene Krankheit zu informieren und Möglichkeiten aufzuzeigen, wie sie mit der HSP sinnvoll umgehen können.

Mit diesem Anspruch hat die Gruppe zunächst eine Seite ins Internet gestellt, auf der viele Bereiche zu dem Krankheitsbild bearbeitet werden. Hier sind Informationen zu finden, die die HSP erklären, die Informationen zu Medikamenten und sonstigen Therapien enthalten, die Wissenswertes zu Hilfsmitteln aufzeigen und klare Aussagen zu den Themenbereichen Rente und Behindertenantrag vermitteln. Das Angebot wird ergänzt mit nützlichen Hinweisen zu Wohnungsumbauten, zu Freizeitangeboten und zum Berufsleben.

Diese Seite ist im Internet zu finden unter dem Link www.hsp-selbsthilfegruppe.de. Im Bereich „Kontakt“ sind auf dieser Seite Namen und Mailadressen von Gruppenmitgliedern zu finden, die zu bestimmten Teilgebieten gezielt angesprochen werden können, um bestehende Fragen oder Unklarheiten zu lösen. Wesentlich ist auch der Bereich, der mit „Ihre Daten“ benannt ist. Hier haben die von der HSP betroffenen Menschen die Möglichkeit festzustellen, ob es in ihrer räumlichen Nähe noch andere HSP'ler gibt, die bereit sind ihre Erfahrungen und Erkenntnisse auf kurzem Weg auszutauschen.

Die Aktivitäten der HSP-Selbsthilfegruppe gehen noch weiter. Es ist vorgesehen einmal jährlich ein bundesweites Treffen zu veranstalten, bei dem alle von dieser Krankheit betroffenen Menschen die neusten Informationen zum Krankheitsbild und zu möglichen Therapieformen erhalten sollen. Diese Treffen sollen auch dem gegenseitigen Informationsaustausch und dem Kennenlernen dienen. Das erste bundesweite Treffen hat bereits im April 2005 stattgefunden. Es brachte für alle Beteiligten gute Ergebnisse. Denn je besser sich die HSP'ler untereinander kennen, umso leichter wird der Umgang mit dieser seltenen Krankheit.

Das gleiche Ziel verfolgen auch die Regionalgruppen. Solche Gruppen existieren bereits in:

Baden-Württemberg	(Wilfried Beese;	Tel.: 07843/7301;	e-Mail: wb@hsp-selbsthilfegruppe.de)
Bayern	(Dr. Michael Speer;	Tel.: 0931/886937;	e-Mail: ms@hsp-selbsthilfegruppe.de)
Hessen	(Lothar Riehl;	Tel.: 06430/5176;	e-Mail: lr@hsp-selbsthilfegruppe.de)
Norddeutschland	(Monika Koch;	Tel.: 0481/8557077;	e-Mail: mk@hsp-selbsthilfegruppe.de)
Nordrhein-Westfalen	(Eva-Maria Zimmermann;	Tel.: 0201/256141;	e-Mail: emz@hsp-selbsthilfegruppe.de)

Jeder HSP-Betroffene, der Kontakt sucht zu Menschen mit der gleichen Behinderung oder der nach Informationen zum Umgang mit der Krankheit sucht, sollte direkt Kontakt mit einem Mitglied der Gruppe aufnehmen. Am einfachsten geht das über das Internet. Jeder HSP'ler, der diese Möglichkeit noch nicht hat, kann sich auch postalisch an eine der folgenden Adressen wenden:

Hans Dieter Mees	Kolberger Str. 10	65195 Wiesbaden	Tel: 0611/500672
Lothar Riehl	In den Wingerten 9	65623 Hahnstätten	Tel: 06430/5176
Rudolf Kleinsorge	Leimtelstraße 17	71263 Weil der Stadt	Tel: 07033/36353