



HSP–Selbsthilfegruppe

Deutschland

Zweiter Informationsbrief

Ein Jahr nach der Gründung unserer Gruppe möchten wir euch mit dieser Information kurz über die wesentlichen Aktivitäten und Erfolge der letzten 12 Monate informieren.

Bei dem ersten bundesweiten Treffen in Kassel schlugen Teilnehmer aus den unterschiedlichen Bundesländern vor, dass wir einzelne regionale Gruppen in den Bundesländern gründen sollten. Dieser Gedanke wurde aufgegriffen, so dass es heute bereits fünf regionale Gruppen gibt, die sich regelmäßig treffen. Die Ansprechpartner der Gruppen sind:

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)

Ein Schwerpunkt unserer Arbeit in den letzten Monaten lag in der Gestaltung und dem Aufbau unserer Internetseite (siehe: www.hsp-selbsthilfegruppe.de). Hier sind bis heute etwa 160 Beiträge zu allen Themen rund um die HSP eingestellt worden. Die dort abrufbaren Informationen werden sehr intensiv genutzt. Ein herzlicher Dank dafür an euch; seit April 2005 wurden diese Seiten mehr als 7.000mal aufgerufen

Besonders hervorzuheben ist die gute Zusammenarbeit mit der Tom–Wahlig–Stiftung und mit den Unikliniken, die sich mit der Erforschung der HSP befassen. Gemeinsam mit der Uniklinik in Ulm wurde eine Befragung zu den „Restless Legs“ bei HSP-Patienten entwickelt. Ihr habt so intensiv mitgewirkt, dass hier derzeit eine Therapieform entwickelt wird. Von der Tom–Wahlig–Stiftung wurde eine Medikamentenstudie (L–Dopa–Studie) finanziert. Unsere Gruppe hat diese Studie offensiv begleitet. Mit Ergebnissen rechnen wir zu Beginn des Jahres 2006. Wir hoffen, dass sich daraus eine Therapieform ergibt, die die spastischen Symptome der HSP reduziert. Die von uns erarbeitete Befragung zu den Symptomen der HSP ist auf gute internationale Resonanz gestoßen. Es liegen uns bisher zahlreiche Antworten aus Deutschland, Österreich, England, den USA, Norwegen, Dänemark, Spanien und sogar aus Venezuela vor. Die Auswertung werden wir zu Beginn des neuen Jahres vorstellen. Bereits jetzt ist erkennbar, dass es einige unerwartete Ergebnisse gibt. Auch das von der Bundesregierung finanzierte Projekt GeNeMove haben wir zielgerichtet unterstützt. Dieses Vorhaben wird in Kürze in die zweite Phase gehen. Eure Teilnahme an dieser Studie wird für Klarheit im Verlauf der HSP sorgen und wird dazu beitragen, gezielte Studien zu entwickeln, deren Ergebnisse für uns alle hilfreich sein können.

Euer Mitwirken an diesen Projekten führt dazu, dass die Ärzte sehr motiviert werden, an der HSP zu forschen. Sie erkennen, dass ihr euch alle für Erfolge im Kampf gegen die HSP einsetzt und dass ihr damit das Engagement dieser Ärzte fördert. Macht bitte weiterhin so intensiv mit!

Vor kurzem haben wir euch die Einladungen zum nächsten bundesweiten Treffen, das vom 5.Mai bis zum 7.Mai 2006 in Gummersbach stattfinden wird, zugesandt. Bereits zwei Wochen nach dem Versand habt ihr die Hälfte der verfügbaren Plätze belegt. Falls ihr euch noch nicht angemeldet habt, solltet ihr das zeitnah nachholen, um euren Platz sicher zu haben.

Alle Ergebnisse, die wir im ersten Jahr erreicht haben, wären ohne eure tatkräftige und kritische Unterstützung nicht möglich gewesen. Wir bedanken uns bei euch für die zahlreichen aufmunternden und motivierenden Telefonate, eure Mails und eure Briefe. Sie sind für uns Ansporn, den bisher gegangenen Weg fortzusetzen und weiter zu verbessern. Gemeinsam sind wir stark!!

ü.A. Rudolf Kleinsorge ü.A. Lothar Riehl