



HSP–Selbsthilfegruppe

Deutschland

Dritter Informationsbrief

„Die Gruppe der HSP’ler besteht aus offenen, neugierigen und zielsuchenden Menschen. Aktivität und erfrischende Offenheit prägen die Treffen der Gruppe“. Dieses Kompliment wurde uns in den letzten Monaten mehrfach gemacht. Wir geben es gerne weiter, denn es macht deutlich, dass Sie alle nicht klagen, sondern offensiv nach Lösungen suchen. Sicherlich ist dieses Kompliment auch aus den Erfolgen der regionalen Treffen entstanden.

Im Mai 2006 fand das zweite bundesweite Treffen in Gummersbach statt. Etwa 150 Gäste waren der Einladung gefolgt. Wir alle erlebten ein Wochenende, an dem kompetente Informationen zur HSP und der Austausch von Ideen zum Leben mit der HSP im Vordergrund standen. Die gemeinsam erlebten Tage waren geprägt durch den gesunden Optimismus und durch die erfrischende Neugier aller Teilnehmer. Die sehr positiven Rückmeldungen des Treffens geben uns den Antrieb, bereits jetzt mit der Planung des 2007er Treffens zu beginnen.

In den östlichen Bundesländern befinden sich zwei regionale Gruppen im Aufbau. Eine Gruppe wird von Peter Thiele (Tel.: 03941/607194) für die Bundesländer Thüringen, Sachsen und Sachsen-Anhalt aufgebaut; die zweite Gruppe entsteht mit Uwe Mehring (Tel.: 03327 / 70116) als Ansprechpartner in den Bundesländern Brandenburg, Berlin und Mecklenburg-Vorpommern. Mit diesen Schritten ist das Netz der regionalen Gruppen in Deutschland geschlossen. Genauere Informationen zu allen regionalen Gruppen sind auf der Internetseite http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de/Uber_die_Gruppe/gruppen.html zu finden.

Wir möchten Sie auffordern, an dem vom Bundesforschungsministerium ins Leben gerufenen Forschungsprojekt zur HSP teilzunehmen. Der Name des Projektes ist GeNeMove. Zahlreiche HSP-Betroffene haben an den Unikliniken in Tübingen, in Ulm, in Mainz, in Bochum oder in Kiel bereits mitgemacht. Unsere Gruppe hat dieses Projekt sehr intensiv unterstützt. Bei GeNeMove werden die teilnehmenden HSP’ler nach einem neu entwickelten Programm untersucht. Ein Ziel dieser Studie ist es, den Verlauf und das Erscheinungsbild der HSP besser zu verstehen, um so mögliche Therapien besser entwickeln zu können. Die Ergebnisse von zukünftigen Therapien werden sich damit eindeutiger beurteilen lassen. Die Untersuchungen nehmen einen halben Tag in Anspruch. Die Fahrtkosten zu der jeweiligen Klinik werden erstattet. Jeder von uns sollte mitmachen; Sie helfen damit nicht nur sich selbst, sondern leisten einen Beitrag, der unseren Kinder und Kindeskindern ein besseres Leben ermöglichen wird. Zur Abstimmung von Terminen nehmen Sie bitte mit Frau Dr. Schüle (Tel.: 07071 / 29-0) Kontakt auf. In der Internetseite http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de/docs/Schreiben_Schoels.pdf finden Sie weitere Informationen.

Wir stehen in engem Kontakt mit den Selbsthilfegruppen in anderen Ländern. Neuigkeiten, die wir aus den Gruppen in England, in Frankreich, in Spanien, in Australien, in Österreich oder in den USA erfahren, veröffentlichen wir umgehend auf unserer Internetseite www.hsp-selbsthilfegruppe.de.

Auf vielfache Bitte hin ist ein Flyer zu unserer Gruppe erstellt worden. In ihm sind unsere Ziele und Aktivitäten beschrieben sowie die wesentlichen Kontaktadressen angezeigt. Ein Exemplar dieses Flyers ist diesem Informationsbrief beigelegt bzw. ist im Internet auf der Seite http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de/docs/Flyer_05.pdf zu finden. Sie helfen sich und uns allen, wenn Sie diesen Flyer vervielfältigen und Ihrem Arzt oder Ihrem Therapeuten übergeben.

Die Zahl der uns bekannten HSP’ler steigt ständig. An unsere Selbsthilfegruppe haben sich zwischenzeitlich mehr als 400 HSP-Betroffene angeschlossen. Viele neue Kontakte sind durch Ihre Initiativen entstanden. Danke für die Unterstützung und die Mitarbeit, die wir in den letzten Monaten von Ihnen erhalten haben. Damit zeigen Sie auf, dass es sich für uns alle lohnt, den eingeschlagenen Weg gemeinsam weiter zu gehen. Denn: Gemeinsam sind wir stark!!

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