



HSP–Selbsthilfegruppe

Deutschland

Vierter Informationsbrief

In den letzten Wochen und Monaten hat sich recht viel getan. Zum einen ist die Vorbereitung für unser 2007er Treffen abgeschlossen, so dass die Einladungen versandt werden konnten; zum anderen sind die ersten Erfolge von GeNeMove erkennbar; zum dritten nimmt die europäische Zusammenarbeit der Selbsthilfegruppen klare Formen an. Diese Schlagzeilen wollen beschreiben, was mit Unterstützung unserer Gruppe und durch Ihre gezielten Aktivitäten in den letzten Monaten erreicht wurde. Die Neuigkeiten im Einzelnen:

Unser **2007er Jahrestreffen** wird in Braunlage im Harz stattfinden. Die Organisation liegt dieses Mal in den Händen von Lothar Riehl und Peter Thiele. Das Wochenende vom 4. bis 6. Mai wird geprägt sein durch die Vorträge von kompetenten Ärzten, durch Gesprächskreise zum besseren Leben mit der HSP sowie zur Vertiefung des Wissens zur HSP und vor allem natürlich durch Sie als Teilnehmer, durch Ihre erfrischende Neugierde sowie durch Ihre konstruktiven Gedanken. Wir freuen uns bereits jetzt darauf, zahlreiche HSP'ler neu kennen zu lernen, und bestehende Kontakte in persönlichen Gesprächen zu vertiefen.

Die Studien zur HSP werden innerhalb des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts **GeNeMove** zu einem großen Erfolg. Begründet ist dieser Erfolg unter anderem durch die große Anzahl an HSP-Betroffenen, die bisher teilnehmen. ● Veröffentlicht ist bereits eine erste Arbeit, durch die die Diagnose der HSP erleichtert wird und die vor allem zu schnelleren Ergebnissen führen wird. Der häufig geschilderte Untersuchungsmarathon, der nicht selten bis zu 15 Jahren dauerte, wird also bald der Vergangenheit angehören. ● Als ein weiteres Ergebnis ist hervorzuheben, dass Neuigkeiten bei der Genanalyse erarbeitet werden konnten. Bei etwa 20% solcher HSP'ler, bei denen bislang eine Mutation am SPG4-Gen (=Spastin) ausgeschlossen wurde, zeigten neue Untersuchungsmodelle, dass eine solche Mutation doch vorlag. Diese neuen Untersuchungsmodelle werden zukünftig die genetischen Untersuchungen verändern, so dass sich Mutationen häufiger finden lassen werden. ● Als drittes wesentliches Ergebnis soll die Entwicklung eines Gen-Chips angesprochen werden. Mit Hilfe dieses Chips werden die genetischen Untersuchungen wesentlich umfangreicher, schneller und kostengünstiger werden. Der Chip, über den bei einem GeNeMove-Treffen in Frankfurt Ende September berichtet wurde, befindet sich bereits in der Testphase. Bei gutem Ausgang der Tests wird er zeitnah zur Diagnose zur Verfügung stehen. ● Ein großer Dank gebührt allen, die bisher schon bei GeNeMove aktiv mitgemacht haben. Die Ergebnisse, die bereits in der kurzen Zeit erzielt wurden, zeigen auf, dass sich die aktive Teilnahme vieler HSP-Betroffener lohnt. Daher erneuern wir unsere Bitte an alle, die bisher noch nicht an GeNeMove teilgenommen haben, bei diesem Projekt mitzumachen. Wir verweisen deshalb nochmals ganz gezielt auf unsere Informationen auf der Internetseite http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de/Reha_Studien_Arzte/genemove.html

Die **europäischen Selbsthilfegruppen** zur HSP haben begonnen, ihre Zusammenarbeit zu intensivieren. Die Gruppen aus Frankreich, aus Spanien, aus Großbritannien, aus Norwegen und aus Deutschland haben die „HSP-Support-Group Europe“ gegründet. Ziel dieser Zusammenarbeit soll es sein, die Informationen zur HSP, zum Leben mit der HSP, zu Medikamenten und zu Therapien untereinander auf kurzem Weg auszutauschen. Derzeit entsteht zu diesem Zweck auch eine Internetseite. Die dortigen Informationen werden Sie natürlich in deutscher Sprache zeitnah auf unserer Homepage finden. Neben der Information zu allem, was mit der HSP in Zusammenhang steht, werden auf dieser Internetseite auch Möglichkeiten zum „grenzenlosen“ Austausch von persönlichen Ideen, Erfahrungen und Gedanken angeboten. Zu diesem Zweck wird das erste europäische HSP-Forum entwickelt. Diese Internetseite wird in den nächsten Wochen fertiggestellt. Sie wird über die Adresse www.hsp-info.eu zu erreichen sein.

Nicht unerwähnt lassen möchten wir an dieser Stelle, dass die **regionalen Treffen** zu einem festen Bestandteil der Gruppenaktivitäten geworden sind. Allen Teilnehmern an diesen Treffen, besonders jedoch den Ansprechpartnern in den regionalen Gruppen, sei dafür ein besonderer Dank ausgesprochen. Das ist gelebte Hilfe zur Selbsthilfe!

Sie erkennen, dass die Arbeit Ihrer HSP-Selbsthilfegruppe weiterhin Früchte trägt. Wir bedanken uns an dieser Stelle ausdrücklich für Ihre konstruktive Unterstützung, für Ihre aufmunternden Anregungen und für Ihre kritische Begleitung aller Ansprechpartner und Verantwortlichen in unserer Gruppe. Sie machen uns Mut, den bisherigen Weg weiter zu gehen; Sie zeigen damit immer wieder auf: „Gemeinsam sind wir stark!“

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