



HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Sechster Informationsbrief

Der aktuelle Infobrief greift schwerpunktmäßig Neuigkeiten und Veränderungen aus unserer Gruppe auf. Zunächst möchten wir Sie über eine Veränderung informieren, die sich bereits in der Kopfzeile dieses Schreibens zeigt. Dann berichten wir kurz über die Planungen für unser bundesweites 2008er Treffen und gehen auf eine personelle Veränderung ein. Auch außerhalb unserer Gruppe gibt es Veränderungen: die Tom-Wahlig-Stiftung und neue Ergebnisse bei PTC124 stehen hier im Vordergrund.

Wir sind jetzt ein Verein

Unsere Selbsthilfegruppe hat den Zusatz e.V. bekommen. Wir sind nun also ein eingetragener Verein. Lange Zeit haben wir uns dagegen gewehrt, diesen Schritt zu gehen, weil er die Verwaltungsaufgaben erhöht. Da unsere Gruppe zwischenzeitlich weit mehr als 500 HSP'ler in Deutschland kennt, haben wir unsere Haltung zu diesem Punkt verändert. Zudem besteht durch eine veränderte Gesetzeslage die Möglichkeit, dass bundesweit aktive Selbsthilfegruppen unserer Größe in ihrer Arbeit finanziell unterstützt werden. Bedingung für diese Unterstützung ist jedoch die Rechtsform des eingetragenen Vereins. Wesentlich ist es, dass sich diese finanziellen Hilfen auf Einzelprojekte des Vereins beziehen. Es ist also denkbar, dass zukünftig unsere jährlichen bundesweiten Treffen oder Projekte wie die DVD zur Physiotherapie durch solche Subventionen einen Vorteil erhalten. Auf diesem Weg sollte es möglich werden, dass unsere Vereinsmitglieder direkt von diesen finanziellen Unterstützungen profitieren. Natürlich ist es erforderlich, dass die hohe Anzahl der uns bekannten HSP'ler auch Mitglieder des Vereins werden.

Am 4. November fand die Gründungsversammlung unseres Vereins statt. Nach der gültigen Gesetzeslage haben zu diesem Termin mindestens sieben Vereinsmitglieder zu erscheinen, die den formalen Gründungsakt vornehmen. Anwesend waren Melanie Fischer, Waltraud Pecher, Wilfried Beese, Edmund Brendle, Wolfgang Just, Thilo Kehrberger und Rudolf Kleinsorge. Sie beschlossen die zuvor erarbeitete Vereinssatzung und wählten den Vorstand der aus den Mitgliedern Rudolf Kleinsorge (Vorsitzender), Wilfried Beese (stellvertretender Vorsitzender) und Edmund Brendle (Schatzmeister) besteht. Die Mitglieder der Gründungsversammlung beschlossen, dass von den Gruppenmitgliedern ein Mitgliedsbeitrag von mindestens einem Euro je Monat zu leisten ist. Da dieser Betrag sehr niedrig ist, wird er als Mindestbeitrag angesehen, den jedes Mitglied nach den eigenen Möglichkeiten erhöhen kann. Der Mitgliedsbeitrag ist einmal jährlich als Gesamtbetrag zur Zahlung fällig. Näheres dazu ist dem beigefügten Antragsformular zu entnehmen. Außerdem wurde in der Gründungsversammlung festgelegt, dass die jährlich einmal stattfindende Mitgliederversammlung stets im Rahmen des bundesweiten Treffens abgehalten werden soll.

Schon wenige Tage nach der Gründungsversammlung hat der Vorstand die Gründung des Vereins beim örtlichen Notariat angezeigt. Der Notar hat bereits die eingereichten Unterlagen dem zuständigen Amtsgericht weitergeleitet, so dass der Verein sehr zeitnah ins Vereinsregister beim Amtsgericht in Leonberg eingetragen sein wird. Beantragt hat der Vorstand beim Finanzamt die Anerkennung der Gemeinnützigkeit und die Förderungswürdigkeit. Nach einer positiven Entscheidung des Finanzamtes werden sich Mitgliedsbeiträge und Spendengelder, die der Verein erhält, steuermindernd absetzen lassen.

Wir sind uns sicher, dass wir mit diesen Schritten einen Weg eingeschlagen haben, den die Entwicklung unserer HSP-Selbsthilfegruppe erfordert hat. Das neue Fundament auf dem wir die nächsten Jahre aufbauen, sollte damit tragfähig und sicher sein. Natürlich stellt der eingetragene Verein nur einen Rahmen dar. Richtig arbeiten kann er nur, wenn der Rahmen auch Inhalte bekommt. Beim Verein sind die Mitglieder die Inhalte. Die Höhe der Förderbeiträge hängt auch von der Anzahl der Mitglieder ab. Wir fügen diesem Infobrief daher den Antrag auf Mitgliedschaft bei. Bitte sendet diesen Antrag zeitnah mit den erfragten Angaben zurück an:

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Leimtelstraße 17, 71263 Weil der Stadt

Unser bundesweites 2008er Treffen

Die jährlichen Treffen der HSP'ler sind zwischenzeitlich zu einem festen Ereignis geworden. Die kontinuierliche Steigerung der Teilnehmerzahlen zeigt sehr beeindruckend auf, dass die Inhalte und Themenschwerpunkte dieser Treffen richtig gewählt sind. Das Treffen im nächsten Jahr wird durch Doris Hanses, Corinna Flick und Uwe Mehring vorbereitet. Den Dreien gebührt dafür ein großer Dank und ein großes Kompliment für die Auswahl der Themen und der Referenten. Es zeigt sich im Programm, dass kompetente Wissenschaftler aus der HSP-Forschung gewonnen werden konnten, um uns über den aktuellen Stand in Forschung und Therapie zu informieren. Ein Schwerpunkt beim Treffen kann sicherlich überschrieben werden mit dem Slogan „So lebe ich mit der HSP“. Die Themenschwerpunkte Psychologie in der HSP und Vorsorgevollmacht zeigen das eindrucksvoll auf.

Die Anmeldungen im Hotel in Braunlage haben umgehend nach dem Versand der Einladungen begonnen. Wir raten jedem dazu, die Anmeldung kurzfristig vorzunehmen. Es gibt zwar auch in einem anderen Hotel im Ort Übernachtungsmöglichkeiten zu den gleichen guten Konditionen. Als Nachteil ist jedoch das Pendeln zwischen den Hotels in Kauf zu nehmen. Wie im ganz normalen Leben gilt auch hier: „Wer zu spät kommt, den bestraft das Leben!“ Daher unser Ratschlag an Sie: Melden Sie sich rechtzeitig im Hotel und bei Corinna Flick an.

Wir freuen uns bereits jetzt auf unser gemeinsames Wochenende, auf das Wiedersehen vieler Bekannter, auf gute Gespräche, auf hilfreiche Informationen und auf viel Freude und viel Lachen.

Die HSP kommt aus dem Schattendasein heraus

Im letzten halben Jahr ist es uns verstärkt gelungen, die HSP in der Öffentlichkeit bekannter zu machen. Einzelbausteine für den Erfolg waren die DVD zur Physiotherapie, Zeitungsberichte zur Erkrankung wie sie beispielsweise in der Stuttgarter Zeitung erschienen oder die Fernsehsendung zur HSP, auf die wir hier noch einmal eingehen wollen.

Das Deutsche Gesundheitsfernsehen DGF ist ein junger Sender, der sich in seinem Programm ausschließlich mit Themen im Gesundheitsbereich befasst. Das DGF war drei Tage lang an der Uniklinik in Tübingen und bei drei HSP'ern zu Hause. In diesen Tagen wurde sehr viel Filmmaterial aufgenommen, aus dem der Sender dann einen 30-minütigen Beitrag erstellt hat. Dieser Sendebeitrag wurde im August innerhalb einer Woche gleich mehrfach gezeigt. Wegen des überraschend großen Erfolgs dieses Sendebeitrags ist der Filmbeitrag bereits in der Woche vom 11. bis 18. November wiederholt worden.

Es ist für uns alle hilfreich, wenn die HSP in der Öffentlichkeit bekannt wird. Der Bekanntheitsgrad führt dazu, dass HSP-Betroffene, deren Krankheit bisher durch die Ärzte noch nicht diagnostiziert wurde, nun schneller eine Diagnose bekommen. Desweiteren führt ein erhöhter Bekanntheitsgrad dazu, dass Spendengelder leichter zu erhalten sind. Da wir ja nun ein eingetragener Verein sind, können auch wir davon profitieren. Damit lassen sich die Aufgaben, die die HSP uns stellt, leichter lösen.

Abschließend sei hier festgehalten, dass Fernsehproduktionen oder Zeitungsberichte zur HSP nicht das Tagesgeschäft der Sender und Zeitungen sind. Wir sind hier auf Ihre Hilfe und Unterstützung angewiesen. Wenn Sie persönliche Kontakte in Unternehmen aus dem Medienbereich haben, dann kann es uns gemeinsam gelingen, mit Ihrer Hilfe in die Öffentlichkeit zu kommen und das Schattendasein der HSP zu verkleinern. Wir bedanken uns in diesem Zusammenhang bei Familie Wasner und bei den Familien Fischer / Pecher.

Eine personelle Veränderung

Lothar Riehl hat uns mitgeteilt, dass er seine umfangreichen Aktivitäten in unserer Gruppe leider zukünftig einschränken muss. Weil Lothar ja 100% berufstätig ist, kann er die Arbeiten in der Gruppe nur in der Zeit nach seinem Büroalltag ausführen. Die Anzahl der HSP'ler innerhalb unserer Gruppe hat sich so stark erhöht, dass daraus ein immer größerer Zeitbedarf für die Beantwortung der Fragen entstand. Da Lothar die Qualität seiner Arbeit weiterhin auf dem gewohnten hohen Niveau halten möchte, hat er sich dafür entschieden, die Arbeit als Ansprechpartner der Gruppe Hessen in andere Hände zu geben. Weiterhin bleibt Lothar mit seiner ihm auszeichnenden Energie als Ansprechpartner für die Fragen zu Behindertenantrag und Rente aktiv. Ein großer Dank gebührt Lothar für die Arbeit während der letzten Jahre, in denen er als Motor unsere Gruppe entscheidend mitgeprägt hat.

Neue Ergebnisse zu PTC124

Das Unternehmen PTC hat in den letzten Monaten über Ergebnisse aus der klinischen Testphase 2 zum Medikament PTC124 berichtet. Der Wirkstoff dieses Medikaments wird ja derzeit bei zwei genetischen Erkrankungen getestet (=Mukoviszidose und Duchenne). Er soll in etwa 1800 genetisch bedingten Erkrankungen einsetzbar sein, bei denen die Krankheit durch eine so genannte „Nonsensemutation“ ausgelöst wird. Es wird geschätzt, dass dieser Mutationstyp bei etwa 15% bis 20% in der Gruppe der HSP'ler anzutreffen ist.

Die von PTC mitgeteilten Ergebnisse aus der klinischen Studie klingen sehr positiv. Sie motivieren das Unternehmen, zeitnah den erforderlichen Antrag für die Phase 3 der klinischen Studien zu stellen. Diese dritte Phase könnte im nächsten Jahr laufen. Für die HSP'ler mit einem solchen Mutationstyp, stellt die Entwicklung von PTC124 eine Hoffnung dar. Sollte die dritte Phase der klinischen Tests gut laufen, dann könnte das Präparat in wenigen Jahren seine Zulassung erhalten.

Wir gehen nicht davon aus, dass sich durch den Einsatz dieses Wirkstoffs die bereits eingetretenen Schäden wieder zurückbilden werden. Es besteht aber die Hoffnung, dass sich die Störungen nicht weiter entwickeln werden, falls das Präparat bei der HSP zum Einsatz gelangen kann. Wir werden Sie weiterhin über die Entwicklungsfortschritte dieses Medikaments informieren.

Neuer Internetauftritt der Tom-Wahlig-Stiftung

Die Stiftung hat ihr Erscheinungsbild im Internet neu und sehr ansprechend verändert. Das umfangreiche Informationsangebot der Stiftung ist nun leichter und gezielter zu nutzen. Falls Sie auf das Internet zugreifen können, gehen Sie doch einmal auf die neue Seite www.hsp-info.de.

Auch im nächsten Jahr gibt es wieder das Symposium der Tom-Wahlig-Stiftung. Information zu den neuesten Forschungsergebnissen steht hier im Vordergrund. Forscher aus Deutschland, Italien, Frankreich, England, Dänemark und den USA stellen ihre Ergebnisse aus Forschungsprojekten zur HSP vor. Die Konferenzsprache auf dem Symposium, das am 11. April 2008 in Magdeburg stattfindet, wird englisch sein.

Regionale Treffen

Auch in diesem Jahr hat es wieder zahlreiche Treffen der regionalen Gruppen gegeben. Diese Treffen fanden erneut mit sehr unterschiedlichen Themenschwerpunkten statt. Unser großer Dank gebührt für die Organisation dieser Treffen den Ansprechpartnern der regionalen Gruppen und deren Helfern. Unsere Ansprechpartner sind Ihnen dankbar für die Benennung von Themen, die Sie bei den regionalen Treffen ganz besonders interessieren.

Eine Abschlussbemerkung zu diesem Informationsbrief

Wir werden versuchen, den Informationsbrief zukünftig mit einem erweiterten Inhaltsangebot zu erstellen und diesen Brief –wie üblich zweimal jährlich– an die Mitglieder unseres neuen Vereins zu versenden. Es freut uns sehr, wenn wir für diese und ähnliche Aufgaben eine hilfreiche Unterstützung aus Ihren Reihen erhalten. Wir bitten darum, weil wir wissen, dass neben den oben dargestellten Vorteilen des eingetragenen Vereins, dieser Verein mit seinen notwendigen Regularien einen Teil unserer Zeit binden wird. Für jede Hilfe in unserer gemeinsamen Sache, sind wir dankbar.

Auch in diesem Informationsbrief wollen wir es nicht versäumen, uns bei Ihnen für die vielen Anregungen und aufmunternden Kommentare zu unserer Arbeit zu bedanken. Ihre Gedanken und Ideen sind uns stets willkommene und hilfreiche Stützen in unserem Bemühen, das Leben mit der HSP erträglicher zu gestalten. Lassen Sie uns unser Motto der letzten drei Jahre weiterhin hochhalten: „**Gemeinsam sind wir stark**“



Rudi Kleinsorge



Wilfried Beese



Edmund Brendle

Anlage: Antrag auf Mitgliedschaft in unserem neuen Verein

Antrag auf Mitgliedschaft

Ja, ich möchte Mitglied in der

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

werden und stelle hiermit einen Antrag auf ordentliche Mitgliedschaft. Als Mindestmitgliedsbeitrag wurde 1,00€ je Monat (=12,00€ je Jahr) festgelegt. Ich werde jedoch einen Jahresmitgliedsbeitrag von € zahlen. Der Mitgliedsbeitrag ist zu Beginn eines jeden Jahres zur Zahlung fällig. Beiträge für das Beitrittsjahr reduzieren sich entsprechend der Restmonate des Jahres und sind umgehend zur Zahlung fällig.

Name:

Vorname:

Geburtsdatum:

Straße:

Postleitzahl: Ort:

Telefon: Telefax: E-Mail:
Nachrichten des Vereins werden über die E-Mail Adresse versandt

Freiwillige Angaben:

- Ich möchte Mitglied werden, weil ich selbst betroffen bin.
- Ich möchte Mitglied werden, weil mein Partner / meine Partnerin betroffen ist.
- Ich möchte Mitglied werden, weil meine Kinder betroffen sind.
Anzahl der betroffenen Kinder
- Ich möchte Mitglied werden, obwohl niemand in meiner Familie betroffen ist.
- Ich möchte gerne Adressdaten von HSP-Betroffenen in meiner Region erhalten.
- Ich stimme daher auch der Weitergabe meiner Daten an andere HSP-Betroffene zu.

Die folgende freiwillige Angabe ist hilfreich für die Teilnahme an HSP-Studien:

- Der genetische Fehler ist in meiner Familie noch nicht nachgewiesen
 nachgewiesen er ist im SPG:

Um dem Verein Kosten zu ersparen gebe ich hiermit mein Einverständnis zum Einzug der Mitgliedsbeiträge von meinem Konto:

Hiermit ermächtige ich die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e. V. bis auf Widerruf (jederzeit möglich) den Mitgliedsbeitrag bei Fälligkeit von meinem Konto einzuziehen.

Name des Kontoinhabers:

Name der kontoführenden Bank:

Bankleitzahl BLZ:

Kontonummer:

Der Verein wird die Daten aus diesem Antragsformular elektronisch speichern. Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Der Verein wird die Daten bei Austritt des Mitglieds umgehend wieder löschen.

Datum :

Unterschrift: