

Ergebnisbericht zum Tagesordnungspunkt „Schattendasein der HSP als seltene Krankheit“

Im Kreis der Teilnehmer dieses Arbeitskreises wurde zunächst erörtert, dass das Krankheitsbild der HSP in Deutschland weitgehend unbekannt ist, weil die Krankheit keine „Zugpferde“ hat, die sich mit ihrem Bekanntheitsgrad der Krankheit annehmen. Verwiesen wurde auf die Krankheit Mukoviszidose, von der in Deutschland etwa 5000 Personen betroffen sind, die aber bekannt ist, weil sich die Gattin des ehemaligen Bundespräsidenten Herzog, Frau Christiane Herzog, in dieser Krankheit engagiert hat. Ferner wurde dargestellt, dass die notwendigen finanziellen Mittel zur Forschung an der Krankheit nicht vorhanden sind. Es wurde auf Beispiele aus Frankreich und Italien verwiesen, wo durch private Aktionen jährlich zig Millionen Euro gesammelt werden, die nur zur Forschung von Krankheiten wie der HSP eingesetzt werden. In Frankreich wurden im Jahr 2004 etwa 98 Millionen Euro und in Italien etwa 50 Millionen Euro gesammelt.

Eine Teilnehmerin des Arbeitskreises wies darauf hin, dass die Ehefrau des derzeitigen Bundespräsidenten, Frau Eva Luise Köhler, sich für seltene chronische Krankheiten engagieren wird. Sowohl die Selbsthilfegruppe wie auch die Tom Wahlig Stiftung wird versuchen, mit diesem Hinweis Kontakt zu Frau Köhler zu bekommen.

Erörtert wurde ferner, wie es möglich sein wird, die HSP über die Massenmedien bekannter zu machen. Aus dem Arbeitskreis kommt die Bitte an jeden Betroffenen innerhalb seines Bekanntenkreises zu prüfen, ob es Kontaktpersonen zum Fernsehen, zum Radio, zur Presse oder zur Politik gibt. Solche Kontaktpersonen können als „Türöffner“ dienen. Jeder, der in seinem direkten oder indirekten Bekanntenkreis über solche Kontakte verfügt, möge sich bitte mit der Selbsthilfegruppe (Herr Rudolf Kleinsorge) in Verbindung setzen.

Außerdem wurde besprochen, wie die Arbeit der Tom Wahlig Stiftung finanziell unterstützt werden kann. Im privaten Bereich könnte zum Beispiel bei Geburtstagsfeiern auf Geschenke verzichtet werden und stattdessen Geldbeträge für die Arbeit der Tom Wahlig Stiftung gesammelt werden. Mitglieder in Vereinen könnten Vereinsveranstaltungen nutzen, um beispielsweise bei Sportwettbewerben oder bei Konzerten einen Teil der Eintrittsgelder für die Tom Wahlig Stiftung zu sammeln.

Angesprochen wurden auch Firmenspenden. HSP-Betroffene könnten ihren Arbeitgeber ansprechen, ob das Unternehmen bereit ist eine Spende zu geben. Dabei wurde die steuerliche Abzugsfähigkeit solcher Spenden angesprochen, die natürlich gegeben ist.

Aus dem Kreis der Teilnehmer wurde darum gebeten, die Arbeit der Tom Wahlig Stiftung einmal schriftlich darzustellen. Eine solche Darstellung kann es Unternehmen und Privatpersonen erleichtern, sich für die Stiftung zu engagieren. Eine Kurzbeschreibung zum Krankheitsbild sowie zur Tom Wahlig Stiftung sind unten beigefügt.

Klar erkannt wurde, dass die Spendenbitte gekoppelt sein sollte an die persönliche Hilfe, die ein Spender damit gibt. Schließlich weiß ja der Spender recht wenig über die Krankheit, kennt aber die fragende Person sehr gut. Er gibt also eine Hilfe für

einen Freund und nicht für eine Organisation. Persönliche Nähe ist hier entscheidend.

Abschließend wurde herausgestellt, dass jeder HSP-Betroffene über seine privaten Kontakte sehr viel dazu beitragen kann, dass die HSP besiegt wird. Die einzige Voraussetzung:

ER MUSS ES TUN!!

Kurzbeschreibung der Krankheit

Leitsymptom der Erkrankung ist eine spastische Gangstörung, die zur Bewegungsunfähigkeit führen kann. Es handelt sich um eine genetisch bedingte Degeneration im Nervensystem. Die Krankheit trägt den Namen „Hereditäre spastische Spinalparalyse“ kurz „HSP“. In Deutschland sind etwa 2.500 Menschen von dieser Krankheit betroffen. Der prozentuale Anteil an der Gesamtbevölkerung ist in allen Ländern der Welt etwa gleich groß. Das Alter bei Erkrankungsbeginn reicht von der frühen Kindheit bis in die siebte Lebensdekade. Die Ausprägung der Erkrankung steigt mit der Krankheitsdauer und führt zu schwerer Behinderung häufig mit Rollstuhlpflichtigkeit. Die Geschwindigkeit der Entwicklung ist variabel. Bisher gibt es für dieses seltene Krankheitsbild keine Therapie.

Die Tom Wahlig Stiftung

Die Tom- Wahlig- Stiftung (TWS) ist nach ihrem Stifter, Dr. Tom Wahlig, benannt. Es handelt sich um eine gemeinnützige Stiftung, verwaltet von der renommierten Ernst Abbe Stiftung, Jena. Ziel der Stiftung ist sowohl die Förderung und die Koordination der Forschung im Bereich der hereditären spastischen Spinalparalyse (HSP), als auch die Unterstützung von Betroffenen und deren Angehörigen. Es wurden in den vergangenen Jahren bereits zahlreiche Symposien und Informationsveranstaltungen organisiert, um dadurch die wissenschaftliche Zusammenarbeit aller Forschenden zu unterstützen. Durch die Arbeit der Stiftung werden Betroffene und deren Angehörige, Ärzte und in der medizinischen Forschung tätige Wissenschaftler erreicht. (Siehe Internet: www.fsp-info.de) Spenden an die Tom Wahlig Stiftung sind steuerlich absetzbar. Die Kontoverbindung der Tom Wahlig Stiftung lautet:

Tom Wahlig Stiftung Konto Nr. 31666 Sparkasse Jena BLZ 83053030