



HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Leimtelstraße 17
71263 Weil der Stadt

<http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de>

HSP Selbsthilfegruppe • Leimtelstr. 17 • 71263 Weil der Stadt

Ihre Ansprechpartner für dieses Schreiben

Thilo Kehrberger

Krokusweg 28; 70374 Stuttgart

Tel: 0711 565790

Email: tk@hsp-selbsthilfegruppe.de

Wolfgang Just

Kalvslohtwiete 1e; 22457 Hamburg

Tel: 040 5593294

Email: wj@hsp-selbsthilfegruppe.de

27. Oktober 2008

Bundesweites Treffen der HSP–Selbsthilfegruppe e.V. in 2009

Einladung

Sehr geehrte Damen und Herren,

auch im kommenden Jahr wird es wieder das bundesweite Treffen unserer HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. geben. Die Planungen sind weitgehend abgeschlossen. Mit diesem Schreiben wollen wir Sie über das vorgesehene Programm informieren. Wir laden Sie herzlich ein, durch Ihre aktive Teilnahme auch dieses Treffen zu einem Erfolg werden zu lassen. Sie werden sicherlich zahlreiche HSP–Betroffene neu kennen lernen oder bereits Bekannte wiedertreffen und wieder viele Neuigkeiten zur HSP erfahren.

Das 2009er Treffen wird vom Freitag dem 24. April 2009 (Anreisetag) bis zum Sonntag dem 26. April 2009 (Abreisetag) erneut im „relexa hotel Harz- Wald“ in Braunlage stattfinden.

Zum Jahrestreffen 2009 haben wir wieder kompetente Referenten gewinnen können, die unser Wochenende mit Vorträgen bereichern werden. Wir möchten hervorheben, dass die Referenten uns zugesagt haben, ihre Vorträge in einfacher, allgemein verständlicher Form zu halten.

Am Nachmittag werden in offenen Gesprächen die Vortragsthemen gemeinsam mit den Referenten vertieft werden. Sie werden dabei eine Fülle neuer Informationen erhalten, von denen Sie profitieren werden.

Im Rahmenprogramm können Sie sich am Samstagnachmittag wieder über Hilfsmittel informieren. Das geplante Programm ist auf der Seite 3 dieses Schreibens detailliert dargestellt.

Anmeldeverfahren

Bitte nehmen Sie Ihre **Anmeldung im Hotel** unter dem Stichwort „HSP–Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.“ selbst vor. Benötigen Sie ein Zimmer in unmittelbarer Nähe der Aufzüge, geben Sie das bei der Anmeldung mit an, damit es bei der Zimmervergabe berücksichtigt werden kann. Sie erreichen das Hotel unter der Rufnummer 05520/807-0 oder braunlage@relexa-hotel.de

Da wir die Größe der einzelnen Gesprächsgruppen im Vorfeld nicht kennen können, brauchen wir zur Planung der Räumlichkeiten Ihre Rückmeldung an welcher Gesprächsgruppe Sie teilnehmen. Füllen Sie hierzu das Blatt 4 aus und senden Sie es per Post oder faxen es an uns zurück. Alternativ als Email an bundestreffen@hsp-selbsthilfegruppe.de.

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht in 71229 Leonberg mit der Vereinsregisternummer: 883

Vorstand: Rudolf Kleinsorge, Wilfried Beese, Edmund Brendle

Bankverbindung: Konto: 397022000 Bank: Vereinigte Volksbanken Sindelfingen BLZ: 60390000

Seite 1 von 4

Kosten

Mit dem Hotel haben wir einen Sonderpreis für das gesamte Wochenende vereinbart. Dieser Preis beträgt (V1) 158,00 € je Person und enthält alle Leistungen, die das Hotel für uns an diesem Wochenende erbringt, einschließlich aller Mahlzeiten und der zwei Übernachtungen. Sollten nur eine Übernachtung und entsprechend weniger Mahlzeiten benötigt werden, so reduziert sich der entsprechende Pauschalpreis auf (V2, V3) 105,00 € je Person. Für solche Gäste, die nur am Samstag kommen können, wird eine Tagespauschale von (V4) 39,00 € erhoben. Nicht enthalten sind die Getränke beim Mittag- und Abendessen, da hier jeder vermutlich seine Lieblingsgetränke wählen wird. Für Einzelzimmer wird ein Zuschlag von 10,00 € erhoben. Die Tiefgarage mit 100 Stellplätzen steht uns kostenfrei zur Verfügung.

Bis zum 18.03.2009 steht uns ein festes Zimmerkontingent zur Verfügung. Sollte dieses Kontingent durch Ihre zahlreichen Anmeldungen erschöpft sein, so sind in anderen Hotels in Braunlage einige Zimmer zu gleichen Konditionen reserviert. Wir weisen jedoch darauf hin, dass diese Hotels nicht über behindertengerechte Zimmer verfügen. Außerdem entstehen zusätzliche Kosten für die Fahrten zwischen den Hotels. Es ist daher sinnvoll, wenn Sie sich so frühzeitig wie möglich anmelden, um Ihr Zimmer in unserem Hotel sicher zu haben.

Auch für dieses Treffen beantragen wir wieder Zuschüsse von den Krankenkassen. Ob und in welcher Höhe diese gezahlt werden, lässt sich derzeit noch nicht absehen.

Hotel- und Wegbeschreibung

Eine Informationsbroschüre zum Hotel ist diesem Schreiben beigelegt. Auf der Internetseite http://www.relexa-hotels.de/content/deutsch/viewer/braunlage_start_12.html sind diese Informationen abrufbar. Alle Zimmer des Hotels sind weitgehend behindertengerecht ausgestattet.

Anschrift: relexa hotel Harz-Wald
Karl-Röhrig-Straße 5a; 38700 Braunlage
Tel: 05520-807-0
Email: braunlage@relexa-hotel.de

Das Haus ist mit PKW sehr gut erreichbar. Um die Anreisekosten zu minimieren, ist es ggf. günstig, Fahrgemeinschaften zu bilden. Viele Teilnehmer des Wochenendes kennen sich ja bereits, so dass sich Mitfahrgelegenheiten leicht organisieren lassen. Fragen Sie auch in Ihrer Landesgruppe oder im Forum nach. Wir bitten Sie, falls Sie noch recht gut laufen können, in der mittleren Ebene zu parken, weil der Fahrstuhl nur aus der 1. und 3. Ebene direkt genutzt werden kann.

Bei der Anfahrt mit der Bahn nehmen sie den Zielbahnhof Bad Harzburg (22 km bis zum Hotel), mit dem Taxi bis zum Hotel fallen für eine Wegstrecke etwa weitere 30 € an.

Es ist schön, wenn die Informationen dieses Schreibens Sie auf unser 2009er- Treffen neugierig gemacht haben. Wir werden auch weiterhin Ihre Anregungen und Hinweise dankbar aufnehmen, um unsere Arbeit in der HSP-Selbsthilfegruppe stets zu verbessern und ganz speziell um unser neues Treffen in Braunlage optimal zu gestalten.

Mit freundlichen Grüßen

HSP – Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.



Thilo Kehrberger



Wolfgang Just

Programm für das fünfte bundesweite Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Freitag 24.04.2009

18:30 Begrüßung, Informationen zur Veranstaltung

19:00 Gemeinsames Abendessen dann lockere Gespräche am Tisch und an der Bar

Samstag 25.04.2009

07:30 Frühstück

09:00



Vortrag 1: **Anwalt Thomas Drunkenmölle**

(Partner der Kanzlei DSK in Greven)

Off-label-use Medikamente (z.B.: Botulinumtoxin TypA – wie Botox® oder Dysport®) Medikamente die helfen, aber von den Krankenkassen nicht immer bezahlt werden.

10:00



Vortrag 2: **Prof. Dr. Wolfgang Jost**

(Leiter Fachbereich Neurologie & Klinische Neurophysiologie: DKD - Wiesbaden)
Blasenprobleme / Inkontinenz. Ein Schattenthema bei HSP; welche Einflüsse hat die HSP hierbei.

11:00 Pause

11:30



Vortrag 3: **Dr. Stefanie Rehm**

(Uniklinik Kiel, Sektion Neurologische Schmerzforschung und Schmerztherapie)
Spastikbedingter Schmerz: eine Sonderform der Schmerzen, die häufig bei HSP Betroffenen vorkommt; Entstehung der Schmerzen und Umgang mit ihnen, Schmerztherapie

12:30 Gemeinsames Mittagessen / Start des Rahmenprogramm Hilfsmittel

13:45 Grußworte Ian Bennett (Kontaktperson der englischen Gruppe)

14:00



Vortrag 4: **Professor Ian Swain**

(Director of Clinical Science and Engineering at Salisbury District Hospital)
FES, Bioelektrische Stimulation: Eine neue Therapie, die bereits in England erfolgreich zur Bewegungsverbesserung eingesetzt wird. (Vortrag und Beispiel) Der Vortrag wird übersetzt durch Renate Petri.

15:00 Kaffeepause

15:30 Offene Gespräche / Präsentationen zeitgleich

G1: Off-label-use Medikamente

Experte: Thomas Drunkenmölle
Moderation: Rudolf Kleinsorge (HSP-Betroffener aus der Gruppe Ba-Wü)

G2: Blasenprobleme

Experte: Prof. Dr. Wolfgang Jost
Moderation: Lothar Riehl (HSP-Betroffener aus der Gruppe Hessen)

G3: Schmerztherapien

Expertin: Dr. Stefanie Rehm:
Moderation: Rainer Steinberger (HSP-Betroffener aus der Gruppe Bayern)

G4: FES

Experten: Prof. Ian Swain / Ian Bennett (England)
Moderation: Thilo Kehrberger (HSP-Betroffener aus der Gruppe Ba-Wü) wird übersetzt

17:00 Pause

17:30



Vortrag 5: **Dr. Tom Wahlig Münster** (Die Tom-Wahlig-Stiftung)
10 Jahre Kampf gegen HSP: eine Erfolgsgeschichte?!

18:15 Zusammenfassung des Tages. Ergebnisse aus den Gesprächsgruppen

19:00 Gemeinsames Abendessen dann lockere Gespräche am Tisch und an der Bar

Sonntag 26.04.2009

08:00 Frühstück

09:00 Mitgliederversammlung des Vereins

MV Der Vorstand macht einen Rückblick auf das Jahr 2008, Die Agenda wird gesondert versandt

11:00 Abreise nach eigenem Ermessen

Mit der Bitte um baldige Rückantwort

entweder als **Brief**, Fax oder Email

Fax: 0711 3153361

Email: bundestreffen@hsp-selbsthilfegruppe.de

HSP–Selbsthilfegruppe Deutschland e.V

Thilo Kehrberger
Krokusweg 28

DE - 70374 Stuttgart

Bitte die folgenden Fragen beantworten. Die Antwortmöglichkeiten sind geklammert.

- 1.) **Ich möchte am fünften bundesweiten Treffen der HSP–Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. teilnehmen (JA/NEIN):**
- 2.) **Ich habe mich bereits beim Hotel angemeldet (Einzel/Doppel):**
Für eine Person gebucht (Einzel)
Für zwei Personen gebucht (Doppel)
- 3.) **Ich/Wir möchte(n) an- und abreisen am (V1, V2, V3, V4):**
Freitagabend 24.04.09 anreisen und Sonntagmittag 26.04.09 abreisen (V1)
Freitagabend 24.04.09 anreisen und Samstagabend 25.04.09 abreisen (V2)
Samstagmorgens 25.04.09 anreisen und Sonntagmittag 26.04.09 abreisen (V3)
Samstagmorgens 25.04.09 anreisen und Samstagabend 25.04.09 abreisen (V4)
- 4.) **Ich möchte an der Gesprächsgruppe teilnehmen (G1, G2, G3, G4):**
Off-Label-Use Medikamente (G1)
Blasenprobleme (G2)
Schmerztherapie (G3)
FES (G4)
- 4B.) **Meine Begleitperson möchte an der Gesprächsgruppe teilnehmen (G1, G2, G3, G4):**
- 5.) **Ich/Wir möchten an der Mitgliederversammlung am Sonntag teilnehmen (JA/NEIN):**
- 6.) **Ich gehöre zur regionalen Gruppe (Ba-Wü, Bayern, Hessen, Mitte, Nord, NRW, Nord-Ost, Sonstige):**
- 7.) **Meine persönlichen Daten:**
Vorname Name:
Straße Nr:
PLZ Wohnort:
Telefonnummer:
E-Mail:
- 7B.) **Persönliche Daten der Begleitperson:**
Vorname Name:
PLZ Wohnort:
- 8.) **Ich fahre selbst und könnte weitere Personen mitnehmen (JA/NEIN)**
(Wir stellen nur den Kontakt her, alles weitere zwischen Fahrer und Mitfahrer)
- 9.) **Datum, Ort, Unterschrift**