



HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Leimtelstraße 17
71263 Weil der Stadt

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

HSP Selbsthilfegruppe • Leimtelstr. 17 • 71263 Weil der Stadt

Ihre Ansprechpartner für dieses Schreiben

Andrea Kergl

Hesselohrerstraße 27; 82396 Pähl

Tel: 08808.1502

Email: ak@hsp-selbsthilfegruppe.de

Peter Thiele

Kirchfeldring 2; 38820 Halberstadt

Tel: 03941.607194

Email: pt@hsp-selbsthilfegruppe.de

23. November 2011

Bundesweites HSP-Seminar 2011 der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Sehr geehrte Damen und Herren,

auch im kommenden Jahr wird die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. wieder ein bundesweites HSP-Seminar durchführen. Mit diesem Schreiben wollen wir Sie über das vorgesehene Programm informieren. Wir laden Sie herzlich ein, durch Ihre aktive Teilnahme auch dieses Seminar zu einem Erfolg werden zu lassen. Sie werden sicherlich zahlreiche HSP-Betroffene neu kennen lernen oder bereits bekannte wiedertreffen und erneut viele Neuigkeiten zur HSP erfahren.

Das bundesweite HSP-Seminar 2011 findet vom **13. bis 15. Mai 2011** statt. Es wird wieder im „relexa hotel Harz-Wald“ in Braunlage durchgeführt. Die Fachthemenberater des Vereins bieten am Freitag den 13. Mai 2011 zwischen 15:00 Uhr und 17:30 Uhr Gesprächsangebote zu ihren Fachgebieten in offener Gesprächsrunde an. Die Mitgliederversammlung des Vereins ist am Sonntagvormittag im gleichen Hotel geplant. Eine gesonderte Einladung wird hierzu erfolgen.

Im bundesweiten HSP-Seminar 2011 haben wir drei Schwerpunkte gesetzt:

- Forschungsprojekte die mit Unterstützung des Vereins durchgeführt wurden. Hochdurchsatzsequenzierer, Verlauf der FES-Studie, MEG-Studie, Studie Spurenelemente, bildgebende Diagnostik
- Vorgespräche am Freitag mit den Fachansprechpartnern des Vereins. Samstags: Gesprächsrunde „Inkontinenz“ für Damen und Herren, sowie das Gespräch „Partner von HSP-Betroffenen“
- Hilfsmittelmesse mit SRT-Zeptoring, bei Inkontinenzhilfsmittel und Rollstühlen sind Hersteller angefragt.

Zu allen Themen unterstützen uns kompetente Referenten. Nach jedem Vortrag ist ein Zeitfenster für Fragen vorgesehen.

Frau Anne Gunkel, Doktorandin in Jena schreibt eine Doktorarbeit über HSP und möchte durch zahlreiche Untersuchungen ihre Arbeit aussagekräftig machen. Die elektrophysiologische Untersuchung der Probanden wird während des Treffens in Braunlage durchgeführt. In ca. 45 – 60 Minuten wird je eine Messung des Armes und des Beines über selbstklebende Elektroden durchgeführt. Bitte bestätigen Sie Ihre Bereitschaft zur Teilnahme auf dem Rückmeldebogen, wir stellen dann den Kontakt mit der Uniklinik Jena her.

Die Auswertung der Rückmeldungen aus dem Treffen des Vorjahres zeigte auf, dass die Einzelthemen stärker vertieft und die Pausen verlängert werden sollten. Das haben wir berücksichtigt. Zu inhaltlichen Fragen zum Seminar rufen Sie bitte unter der Nummer 0711.565790 an, oder stellen im HSP-Forum im Internet unter <http://forum.hsp-info.eu/fwd/seminar2011> ihre Fragen.

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

Vorstand: Rudolf Kleinsorge, Thilo Kehrberger, Lothar Riehl

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

Seite 1 von 4

Kosten

Mit dem Hotel haben wir für das Seminar Sonderpreise vereinbart.

- Freitag 13.5.2011 - Sonntag 15.5.2011 158 €
- Freitag 13.5.2011 - Samstag 14.5.2011 oder
Samstag 14.5.2011 - Sonntag 15.5.2011 105 €
- Einzelzimmerzuschlag 10 €
- Samstag 14.5.2011 (Tagesgast) 39 €

Diese Preise gelten pro Person und beinhalten die Übernachtungen, Mahlzeiten und den Tiefgaragenstellplatz. Getränke zu den Mahlzeiten sind nicht enthalten.

Wenn Sie Fragen zu den Kosten haben, können Sie dies während der Anmeldung mit dem Hotel abklären. Gegenüber dem Verein entstehen Ihnen keine Kosten. Ihr Verein ist aber für jede Spende dankbar, durch die zum Beispiel auch dieses Einladungsschreiben bezahlt wird.

Anmeldeverfahren

Bitte reservieren Sie sich **im Hotel** ihr Zimmer selbst unter dem Stichwort „**HSP-Seminar 2011**“. Rufen Sie unter der Nummer 05520/807-0 an oder schicken Sie eine Email an braunlage@relexa-hotel.de.

Das Hotel wird Sie nach persönlichen Daten, Personenanzahl, An- und Abreisetag fragen. Wenn Sie Rollstuhlfahrer sind geben Sie dies bitte an.

Sie müssen sich **außerdem bei der Selbsthilfegruppe** mit dem Anmeldebogen auf Seite 4 anmelden. Wir benötigen dies zur detaillierten Planung. Dies kann durch Brief, Fax oder E-Mail geschehen.

Das Hotel hat uns bis zum 31.3.2011 ein festes Zimmerkontingent zugesichert, buchen Sie deshalb frühzeitig. Wenn dieses Kontingent erschöpft ist, bucht uns das Hotel in anderen Hotels in Braunlage weitere Zimmer zu denselben Konditionen hinzu. Bitte beachten Sie, dass diese Zimmer nicht behindertenorientiert sind und dass Ihnen Kosten durch die Fahrten zwischen den Hotels entstehen. Kostenfreies Storno ist bis 10 Tage vor Anreise möglich, danach werden 80% des angegebenen Preises durch das Hotel berechnet.

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 behindertenorientiert ausgestattet.

Anschrift:

relexa hotel Harz-Wald
Karl-Röhrig-Straße 5a; 38700 Braunlage
Tel: 05520.807.0

Das Hotel ist mit PKW sehr gut erreichbar. Um die Reisekosten 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 regionalen Gruppe 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 2011er Seminar 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 Seminar in Braunlage optimal zu gestalten.

Mit freundlichen Grüßen

HSP – Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

i.A. Andrea Kergl

i.A. Peter Thiele

Programm für das bundesweite HSP-Seminar 2011 der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.


Freitag 13.5.2011

- 15:00 Offene Vorgespräche mit den Fachthemenberatern [Raum Düsseldorf 1-6]
 Was ist HSP, Forschung **Rudolf Kleinsorge (Gruppe BaWü)**
 Physiotherapie **Rolf Endris (Gruppe Hessen)**
 Behindertenantrag und Rente **Lothar Riehl (Gruppe Hessen)**
 Wohnungsumbau, PKW-Umbauten, Berufsleben **Monica Eisenbraun (Gruppe BaWü)**
 Spendengewinnung für Forschungsprojekte **Kehrberger / Gehrke / Riemeyer**
 Zwischen den Gesprächsangeboten kann beliebig gewechselt werden.
- 18:00 Begrüßung, Informationen zur Veranstaltung [Restaurant]
- 18:30 Gemeinsames Abendessen [Restaurant]
- 20:30 Infostand öffnet **Dieter Scherz (Gruppe Hessen)** [Lobby]
 Lockere Gespräche am Tisch [Bar/Foyer]

Samstag 14.5.2011

- 07:00 Frühstück [Restaurant]
- 09:00  Vortrag 1: **Dr. med. Julian Großkreutz** [Raum Berlin 1/2]
 Störung der sensomotorischen Integration der Hirnrinde von HSP-Betroffenen, eine MEG-Studie
 Dr. Großkreutz ist Leiter für neurodegenerative Erkrankungen am Universitätsklinikum Jena
- 09:45  Vortrag 2: **Dr. med. Martina Minnerop** [Raum Berlin 1/2]
 Bildgebende Verfahren in der HSP-Diagnostik.
 Dr. Minnerop arbeitet am Forschungszentrum Jülich (Institut für Neurowissenschaften und Medizin) und an dem neurologischen Universitätsklinikum Bonn
- 10:30 Kaffeepause
- 11:00  Vortrag 3: **Prof. Dr. med. Ullrich Wüllner** [Raum Berlin 1/2]
 Therapiemöglichkeit mit dem SRT-Zeptoring Konzept
 Prof. Wüllner leitet die Spezialambulanz für Bewegungsstörungen am Universitätsklinikum Bonn
- 11:45  Vortrag 4: **Dr. Christian Beetz** [Raum Berlin 1/2]
 Spurenelemente bei der HSP, Ergebnisse der Studie
 Dr. Beetz arbeitet am Institut für Klinische Chemie und Laboratoriumsdiagnostik, Universitätsklinikum Jena
- 12:30 Gemeinsames Mittagessen [Restaurant]
- 14:00  Vortrag 5: **Dr. med. Rebecca Schüle** [Raum Berlin 1/2]
 Förderprojekt Hochdurchsatzsequenzierer / Fortführung GeNeMove/Verlauf der FES Studie am Treffen 2008 präsentiert
 Dr. Schüle forscht in der Sektion Klinische Neurogenetik der Universität Tübingen und ist Ehrenmitglied des Vereins
- 15:30 Einleitung Hilfsmittelmesse [Raum Berlin 1/2]
 Für Inkontinenzhilfsmittel sind Hersteller angefragt.
 Für Rollstühle sind Hersteller angefragt.
 SRT-Zeptoring, Zeptoring Deutschland GmbH, **Sigfried Szuszinski**

15:45 Kaffeepause

- 16:15 **Gespräch Inkontinenz Damen** Moderiert von Bettina Schmidt **Gespräch Inkontinenz Herren** Moderiert von Ralf Riemeyer **Partner von HSP-Betroffenen**
 Gespräch Gruppe 1 moderiert von: **Angela Weber; Margret Crone;**
 Gespräch Gruppe 2 moderiert von: **Monika Phillip; Heidi Pester**
- 18:00  Vortrag 6: **Henry Wahlig (Tom Wahlig Stiftung)** [Raum Berlin 1/2]
 Betroffener und Sohn des Gründers der Tom Wahlig-Stiftung
 Henry Wahlig stellt die laufenden Aktivitäten der Stiftung vor.
- 18:30 Zusammenfassung des Tages. Ergebnisse aus den Gesprächsgruppen [Raum Berlin 1/2]
- 19:00 Gemeinsames Abendessen [Restaurant]
- 20:30 Infostand geöffnet (Abgabe von Aufnahmeanträgen) **Dieter Scherz (Gruppe Hessen)** [Lobby]
 Lockere Gespräche am Tisch [Bar/Foyer]

Sonntag 15.5.2011

- 07:00 Frühstück [Restaurant]
- 09:00 Mitgliederversammlung des Vereins [Raum Berlin 1/2]
 Abreise nach eigenem Ermessen

Änderungen vorbehalten

Mit der Bitte um baldige Rückantwort

entweder als **Brief**, Fax oder Email

Fax: 0711.3153361

Email: ak@hsp-selbsthilfegruppe.de

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Andrea Kergl
Hesselohrstraße 27

DE - 82396 Pähl

Bitte die folgenden neun Fragen durch ankreuzen beantworten:

- 1.) **Ich möchte am siebten bundesweiten Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.:** teilnehmen
nicht teilnehmen
- 2.) **Ich habe mich bereits beim Hotel angemeldet**
Für eine Person gebucht
Für zwei Personen gebucht
- 3.) **An- und Abreise:**
Anreise Fr. 13.05.2011 Abreise So. 15.05.2011 zwei Übernachtungen
Anreise Fr. 13.05.2011 Abreise Sa. 14.05.2011 eine Übernachtung
Anreise Sa. 15.05.2011 Abreise So. 15.05.2011 eine Übernachtung
Anreise Sa. 15.05.2011 Abreise Sa. 14.05.2011 Tagesgast
- 4.) **Offene Vorgespräche mit den Fachthemenberatern Fr. 15:00 Uhr – 17:30 Uhr**
Ich/Wir werden an den Vorgesprächen teilnehmen:
- 5.) **Erfahrungsaustausch am Samstagnachmittag:**
Ich möchte am Gespräch Inkontinenz für Herren teilnehmen
Ich möchte am Gespräch Inkontinenz für Damen teilnehmen
Meine Begleitung wird am Gespräch Partner von HSP Betroffenen teilnehmen
- 6.) **Ich/Wir werden an der Mitgliederversammlung am Sonntag teilnehmen:**
- 7.) **Ich gehöre zur regionalen Gruppe (Ba-Wü , Bayern , Hessen , Mitte , Nord , NRW , Nord-Ost)**
- 8.) **Persönliche Daten:** **Begleitperson:**
Vorname Name:
Straße Nr:
PLZ Wohnort:
Telefonnummer:
E-Mail:
- 9.) **Unterstützung der Doktorandin Anne Gunkel**
Ich kann mir vorstellen an der Untersuchung teilzunehmen, und möchte weitere Informationen
- 10.) **Sonstiges**
.....
.....
- 11.) **Ort, Datum, Unterschrift**