



**Protokoll vom Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe
Berlin/Brandenburg/Mecklenburg-Vorpommern
am 7. Juni 2015 im Restaurant „Ännchen von Tharau“**

Anwesend: 22 Personen

Volker Wörrlein begrüßt als Ansprechpartner um 13.30 Uhr die Anwesenden und insbesondere den neuen Teilnehmer Daniel, der sich der Runde kurz vorstellt.

Gleich zum Einstieg gibt Volker den Termin für das nächste Treffen bekannt: 04.10.2015 um 13.30 Uhr wieder am selben Ort.

Er informiert, dass seit dem Bundestreffen der HSP-Selbsthilfegruppe in Braunlage im April 2015 nicht mehr er alleiniger Ansprechpartner für unsere Regionalgruppe ist, sondern im Zweierteam gemeinsam mit Franz Verstege.

Dieser erklärt sich auch bereit, ab sofort ebenfalls die Funktion des Beirates unserer Regionalgruppe zu übernehmen, nachdem der bisherige Beirat Achim Schattauer leider aus gesundheitlichen Gründen zurücktreten musste. Dagegen gibt es aus der Runde keine Einwände.

Volker berichtet kurz über das HSP-Bundestreffen vom 17. bis 19.04.15 in Braunlage an dem 110 Personen teilgenommen haben.

Folgende Vorträge wurden gehalten:

- Dr. Tim Rattay: Neues aus der HSP-Forschung
- Dr. Stephan Klebe: Behandlung der Spastik mit Botulinumtoxin bei der HSP
- Sven Carstensen: Pflegestufen und private Pflegeversicherung
- Will N. Vance: Botulinumtoxin für die Blase und Blasenschrittmacher
- Nicole Albers, Pressereferentin der Tom-Wahlig-Stiftung (TWS)

Neue Fachthemenberater sind Uwe Daniek für Reha-Maßnahmen und Sven Carstensen für Pflegeversicherung, Schwerbehindertenausweis und Rente.

Volker und Franz fordern in diesem Zusammenhang die Runde auf zu überlegen, ob sich jemand zur Mitarbeit als Fachthemenberater

- a) für Öffentlichkeitsarbeit und
- b) für Hilfsmittel/Medikamente

in der Lage sähe und bereit wäre einen dieser Bereiche zu übernehmen.

Das nächste Bundestreffen der HSP-Selbsthilfegruppe findet vom 15. bis 17.04.2016 wieder in Braunlage statt. Zur weiteren Information über das diesjährige Treffen verweist Volker auf den Bericht auf der Internetseite des Vereins.

Petra Timm berichtet über eine für sie neue Behandlungsmöglichkeit neben der Physiotherapie. Die Ergotherapie in Kombination mit der Physiotherapie tut ihr gut und sie empfiehlt auch den anderen Mitgliedern der Gruppe, das einmal auszuprobieren. Wichtig ist es, darauf zu achten, dass der/die Ergotherapeut/in eine neurologische Qualifikation vorweisen kann.



Auf Nachfrage von Manfred werden aus der Runde verschiedene Hinweise zur Beantragung der Höherstufung des Behindertengrades gegeben; hier muss jede/r selbst aktiv werden, damit dann auch die mit dem fortschreitenden Verlauf der HSP notwendigen und möglichen Hilfen in Anspruch genommen werden können.

Zum Thema „Urlaub“ werden einige sehr positive Erfahrungen zusammengetragen:

Bei Flugreisen z. B. gab es - vorherige Meldung über die Mitnahme eines Rollstuhls oder eines Rollators bzw. die Art und den Grad der Behinderung bei der Fluggesellschaft vorausgesetzt – vielfältige und unkomplizierte Hilfestellungen durch das Personal der Fluggesellschaft bzw. des Flughafens.

Hotelempfehlungen aus der Runde für Menschen mit Behinderung:

- „Haus Rheinsberg – Hotel am See“ in Rheinsberg

Es folgt ein Austausch zu den Themen „Medikamente“ und „Ärzte/Neurologen“.

Zu letzterem wird die ALS-Sprechstunde der Charité im Virchow-Klinikum empfohlen – lange Wartezeiten auf einen Termin, aber man kennt sich dort mit der HSP aus.

Volker informiert darüber, dass demnächst das Forum der Vereins-Website geschlossen wird, und empfiehlt stattdessen die Nutzung des Forums „geh-mit-hsp.de“.

Alle Berliner welche den Buchstaben „T“ im Behindertenausweis haben (Voraussetzung: Grad der Behinderung mind. 80 und Merkzeichen „aG“) können den Sonderfahrdienst nutzen. Die dafür notwendige Chipkarte muss aber gesondert beantragt werden.
www.sfd-berlin.de

Termine:

- Volker Wörrlein könnte mit „Reha Team Vital“ eine Präsentation des Geschäftes speziell für die Regionalgruppe vereinbaren; da es hierfür nur zwei Interessenten gibt, wird kein Termin vereinbart.
- Berliner Selbsthilfe Tag am 20.06.15 von 14.00 -18.00 Uhr hier am Rolandufer 6
- 11.07.15 um 16.00 Uhr: „Pride Parade“ am Hermannplatz; Teilnahme von Volker empfohlen – hier geht es um die Forderung von behindertengerechteren Bedingungen!
- Dampferfahrt der Regionalgruppe: Rosel Großgebauer und Torsten Zander haben dazu recherchiert und man einigt sich auf den Termin 12.07.15 und „Die große Inselrundfahrt“ mit der MS „Sanssouci“ ab und an Potsdam Lange Brücke; Dauer: 4 Stunden. Treffen um 10.00 Uhr und Abfahrt um 10.30 Uhr, Kosten 19,- Euro
- Torsten entwirft dazu eine Info, die Volker über den Mailverteiler der Gruppe schickt mit Bitte um Rückmeldung, wer sich dann verbindlich anmeldet. Anschließend meldet Torsten die Gruppe mit der ermittelten konkreten Teilnehmerzahl bei der Reederei an; Bezahlung erfolgt direkt vor Ort.

Das Treffen endet ca. 16.00 Uhr.

Protokolliert von Andrea Gast