



HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Hohe Straße 53
71254 Ditzingen-Hirschlanden

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

[HSP Selbsthilfegruppe](#) • [Hohe Straße 53](#) • [71254 Ditzingen](#)

Ihre Ansprechpartner für dieses Schreiben

Karin Pieper

Vogtweg 4b, 33607 Bielefeld

Tel: 0521 / 896964

Email: kp@hsp-selbsthilfegruppe.de

Uwe Daniek

Bergmannstr.6, 49134 Wallenhorst

Tel: 05407 / 9460

Email: u.daniek@osnanet.de

im Oktober 2011

Bundesweites HSP-Seminar 2012 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 kennen lernen oder bereits Bekannte wiedertreffen und natürlich auch viele Neuigkeiten zur HSP erfahren.

Das bundesweite HSP-Seminar 2012 findet vom **20. bis 22. April 2012** statt. Es wird wieder im „relaxa hotel Harz-Wald“ in Braunlage durchgeführt. Die Fachthemenberater des Vereins bieten am Freitag den 20. April 2012 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 2012 haben wir folgende Schwerpunkte gesetzt:

- *Vorgespräche am Freitag mit den Fachansprechpartnern des Vereins.*
- *Samstags: Gesprächsrunde „Inkontinenz“ für Damen und Herren unterstützt durch Fr. Almut Wedel und Dr. Wucherpfennig von der Urologische Klinik am Klinikum Salzgitter, sowie Gespräche zum Thema HSP bei Kindern mit Frau Dr. Döbler-Neumann.*
- *Vorträge über Botulinumtoxin, Baclofenpumpen und operative Maßnahmen bei schwerer Spastik,*

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. In diesem Jahr sollen die nicht an HSP-erkrankten Angehörigen der HSP Patienten als Vergleichsgruppe aufgenommen werden. 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 0521/896964 an, oder stellen im HSP-Forum im Internet unter <http://forum.hsp-info.eu/fwd/seminar2012> ihre Fragen.

Kosten

Mit dem Hotel haben wir für das Seminar Sonderpreise vereinbart.

- Freitag 20.04.2012 - Sonntag 22.04.2012 162 €
- Freitag 20.04.2012 - Samstag 21.04.2012 oder Samstag 21.04.2012 - Sonntag 22.04.2012 109 €
- Einzelzimmerzuschlag 10 €
- Samstag 21.04.2012 (Tagesgast) 41 €

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 2012**“. 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. Außerdem melden sie sich bitte **bei der Selbsthilfegruppe** mit dem Anmeldebogen auf Seite 4 an. Wir benötigen dies zur detaillierten Planung. Dies kann durch Brief, Fax oder E-Mail geschehen.

Das Hotel hat uns bis zum 31.01.2012 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 dem 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 2012er 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. Karin Pieper

i.A. Uwe Daniek

Bundesweites HSP-Seminar 2012 in Braunlage 20. bis 22.4.2012

Freitag 20.04.2012		Veranstaltungsort
15.00	Offene Vorgespräche mit den Fachthemenberatern - Wohnungsumbau, PKW-Umbauten, Berufsleben - Medikamente	Raum Düsseldorf 1-6 Monica Eisenbraun Dr. Michael Speer/Gabriele Weigel
Zwischen den Gesprächsangeboten kann beliebig gewechselt werden.		
18.00	Begrüßung, Information zur Veranstaltung	Restaurant
18.30	Gemeinsames Abendessen	Restaurant
20.30	Infostand öffnet Lockere Gespräche am Tisch	Lobby Bar/Foyer
Samstag 21.04.2012		
7:00	Frühstück	Restaurant
9: 00	Prof. Dr. Jörg Wissel, Leiter Kliniken Beelitz GmbH Vortrag: Langzeitanwendung von Botulinumtoxin Typ A bei Spastizität	Berlin 1/2
9:45	Dr. Tobias Warnecke, Funktionsoberarzt, Facharzt für Neurologie, Uniklinik Münster Vortrag: Medikamentöse Therapie und Physiotherapie bei Spastik/HSP	Berlin 1/2
10:30	Kaffeepause	
11:00	Prof. Dr. Günter Ochs, Direktor der Neurologischen Klinik im Klinikum Ingolstadt GmbH Vortrag: Baclofenpumpe	Berlin 1/2
11:45	Dr. Gert Pietsch, Chefarzt Abteilung Neuroorthopädie der Oberlinklinik Potsdam Vortrag: Operative Maßnahmen bei schwerer Spastizität	Berlin 1/2
12:30	Gemeinsames Mittagessen	Restaurant
14:00	Frau Dr. med Rebecca Schüle, Uniklinik Tübingen, Sektion Klinische Neurogenetik der Universität Tübingen, Ehrenmitglied des Vereins Vortrag: FES-Studie, Hochdurchsatzsequenzierer, Neues Forschungsprogramm	Berlin 1/2
15:00	Kaffeepause	
16:00	Drei parallel verlaufende Gesprächsgruppen	
	Inkontinenz Damen	Inkontinenz Herren
	Almut Wedel, Oberärztin	Dr. Wucherpfennig, Chefarzt
	Urologische Klinik	Urologische Klinik
	Klinikum Salzgitter GmbH	Klinikum Salzgitter GmbH
		Eltern mit HSP-Kindern
		Dr. Marion Döbler-Neumann,
		Kinderambulanz, Uniklinik Tübingen
	Moderation: Bettina Schmidt	Ralf Riemeyer
		Anne Friese-Hendriks
18:00	Dr. Tom oder Henry Wahlig, TWS, Was gibt es Neues? Dr Tom Wahlig ist der Gründer der TWS und Ehrenmitglied des Vereins und sein Sohn Henry ist auch an HSP erkrankt	Berlin 1/2
18:30	Zusammenfassung des Tages	
19:00	Gemeinsames Abendessen	Restaurant
20.30	Infostand geöffnet (Abgabe von Aufnahmeanträgen) Lockere Gespräche am Tisch	Lobby Bar/Foyer
Sonntag 22.04.2012		
07.00	Frühstück	Restaurat
09.00	Mitgliederversammlung des Vereins Abreise nach eigenem Ermessen	Berlin 1/2

Änderungen vorbehalten

Mit der Bitte um baldige Rückantwort

entweder als **Brief**, Fax oder Email

Fax: 0711/91276918

Email: u.daniek@osnanet.de

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Uwe Daniek

Bergmannstr 6

DE – 49134 Wallenhorst

Bitte die folgenden neun Fragen durch ankreuzen beantworten:

- 1.) **Ich möchte am achten 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. 20.04.2012 Abreise So. 22.04.2012 zwei Übernachtungen
Anreise Fr. 20.04.2012 Abreise Sa. 21.04.2012 eine Übernachtung
Anreise Sa. 21.04.2012 Abreise So. 22.04.2012 eine Übernachtung
Anreise Sa. 21.04.2012 Abreise Sa. 21.04.2012 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
Ich möchte /meine Begleitperson möchte /am Gespräch Eltern mit HSP Kindern 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**
Meine nicht an HSP erkrankte, Begleitperson kann sich vorstellen an der Untersuchung teilzunehmen, und möchte weitere Informationen
- 10.) **Sonstiges**
.....
.....
- 11.) **Ort, Datum, Unterschrift**