



**Grußwort
zum Jahrestreffen der HSP-Erkrankten
vom 16. bis 18. April 2010**

Liebe Gäste des HSP-Jahresseminars,

bereits zum sechsten Mal veranstalten Sie nun Ihr bundesweites Treffen. Ihr Organisations-team hat auch in diesem Jahr wieder ein aktuelles Programm zu Ihrem Krankheitsbild, der Hereditären Spastischen Spinalparalyse, entwickelt.

Da Ihr Verein Mitglied in der ACHSE, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ist, fühle ich mich als Schirmherrin der ACHSE Ihrem Anliegen besonders verbunden. Sie leben mit einer seltenen Erkrankung, die Ihr Leben und das Leben Ihrer Familien stark beeinflusst. Ich erfahre immer wieder in vielen Gesprächen, was es bedeutet, von einer seltenen Erkrankung betroffen zu sein. Oft erst nach jahrelanger Arztdyssee haben Sie Ihre Diagnose erhalten. Und Sie haben erfahren, dass Sie an einer Krankheit leiden, die vererbbar ist und die kaum jemand kennt.

Einhergehend mit solch einer Diagnose tauchen viele Fragen auf: Wie soll man mit dieser Nachricht umgehen? Wie wird die Familie die Nachricht aufnehmen? Ist eine Familienplanung mit eigenen Kindern noch verantwortbar? Lässt sich diese kaum aussprechbare Krankheit im Kreis der Freunde erklären? Wie wird der Arbeitgeber die Nachricht über die Krankheit mit den ständig wachsenden Symptomen aufnehmen? Vor allem aber stellt sich für Sie die Frage, wie man selbst mit dieser Diagnose umgeht.

Gerade bei seltenen Erkrankungen ist es hilfreich zu wissen, dass man nicht allein mit einer Krankheit lebt. Hier hat sich die Selbsthilfe zu einem unverzichtbaren und hilfreichen Baustein entwickelt. Das zeigt auch Ihr Jahrestreffen. Die kompetente Information zur seltenen Erkrankung bildet die eine Seite des gemeinsamen Wochenendes; die persönlichen Gespräche und der Austausch von eigenen Erkenntnissen und Erfahrungen bilden die zweite Seite. Beide Seiten sind unverzichtbare, erkenntnisbringende Hilfen.

Genauso wesentlich ist das Engagement Ihres Vereins und ist Ihr Mitwirken als Mitglied bei der Erforschung Ihrer Erkrankung. Gerade bei der Vielzahl der seltenen Erkrankungen zeigt sich der Weg, den Sie mit Ihrem Verein in Studien zur HSP gehen, als ein notwendiger, wichtiger und vorbildlicher Weg. Sie nehmen Ihr Schicksal offensiv in Ihre eigenen Hände. Ich möchte Ihnen Mut machen, sich weiterhin mit Ihren Möglichkeiten und Ihren Konzepten für die Entwicklung und für die Umsetzung neuer Forschungsprojekte einzusetzen. Zeigen Sie weiterhin auf, dass es sich lohnt, aktiv zu sein. Behalten Sie Ihre Kraft, Ihren Ideenreichtum und Ihre Ausdauer.

Ich wünsche Ihnen, dass dieses Wochenende für Sie Ergebnisse und Erkenntnisse bringen möge, von denen Sie im täglichen Leben großen Nutzen haben.



Eva Luise Köhler