

HSP-Treffen vom 29.06.2014 im Landgasthof Euringer in Paulushofen

Zum HSP-Betroffenen-Treffen im Landgasthof Euringer GmbH, Dorfstraße 23 in 92339 Paulushofen, kamen 5 Betroffene und 3 Familienangehörige.

Während der Wartezeit bis alle Betroffenen angekommen sind, wurden bereits erste Gespräche über die Erkrankung HSP, die HSP Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. und deren neuen Vorstand geführt.

Gegen 11:10 Uhr wurden alle Anwesenden von Angelika Brickl begrüßt und gebeten sich ihrem Beispiel folgend vorzustellen. Angelika gab die Grüße von Monica Eisenbraun der neuen Vorsitzenden der HSP Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. weiter und informierte kurz über die von Karin Pieper zur Auslage gesendeten Flyer über eine Pflegeversicherung, die trotz feststehender chronischer Krankheit noch abgeschlossen werden kann.

Bei der Vorstellungsrunde erzählte jeder der Betroffenen kurz etwas zum Zeitpunkt des Auftretens der HSP, was er / sie beruflich macht und was gegen die Beschwerden medikamentös oder mit Physiotherapie gemacht wird. Außerdem, wurden Erfahrungen mit den unterschiedlichen Rehakliniken und Behandlungsversuchen ausgetauscht.

Ab 12:15 gab es Mittagessen, währenddessen die Gespräche über Erfahrungen mit verschiedenen Medikamenten, verschiedene Physiotherapeutische Behandlungen, allgemeine Erfahrungen im Umgang mit Mitmenschen vertieft wurden. Ein sehr großes Thema bildete auch der Bereich Urlaub und Reisen mit Rollstuhl oder Rollator; wobei sich die Betroffenen untereinander ausgetauscht haben, wie man am besten einen Parkausweis bekommt, wo es einen Euroschlüssel für Toiletten gibt, bzw. wo man diesen Schlüssel gut gebrauchen kann. Zu diesem Thema kam dann auch das Gespräch auf Autoumbau, die verschiedenen Arten von Handgas und die vielen verschiedenen Anbieter von Autoumbauten. Außerdem tauschte man sich aus, wo man gut mit Rollstuhl Urlaub machen kann. Als Beispiel wurden Butjadingen, die Städte Stuttgart, Wien, Salzburg, Würzburg und Nürnberg genannt, da diese weitestgehend behindertengerecht (barrierefrei) sind.

Ein weiteres großes Thema waren die unterschiedliche Ausprägung der Beschwerden von HSP-Betroffenen: die unterschiedlichen Gangarten, Sprachprobleme, Spastiken, Unter anderem wurde auch die Frage diskutiert, ob wenn man weiß, dass man HSP hat man den Kinderwunsch automatisch vergessen sollte oder nicht, d. h. ob sich jemand der jetzt HSP und Kinder hat es sich vielleicht anders überlegt hätte, wenn er vorher gewusst hätte dass er diesen Gendefekt hat.

Viel wurde auch darüber diskutiert, ob sich Sport und eine gesunde Lebensweise in irgendeiner Weise auf den Beginn oder den Verlauf der Beschwerden von HSP auswirkt oder nicht. Außerdem wurde auch die Frage erläutert, ob und wann man Hilfsmittel nehmen sollte.

Alles in Allem war es ein wunderschöner, informativer Tag.

Das nächste Treffen ist für Herbst 2014 geplant, wo hoffentlich mehr Betroffene zum Treffen kommen!

Protokoll: Manuela Brickl

