

Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Berlin/Brandenburg am 12. Oktober 2014 im Restaurant Ännchen von Tharau.

Nach einer kurzen, aber herzlichen Begrüßung der 21 Anwesenden drängt der Regionalgruppenleiter zwei Freunde in der Runde, doch endlich Mitglied des Selbsthilfevereins zu werden. Und wir beschließen gemeinsam, die nächsten Treffen um 11:00 Uhr beginnen zu lassen, damit die zwei Freunde aus Stralsund uns auch zum nächsten Treffen besuchen können.

Anschließend beginnt Volker mit einem Bericht über das Treffen des Vorstands mit den Regionalgruppenleitern in Bad Bevensen vom 3. - 5. Oktober. An diesem sehr intensiven Arbeitswochenende wurden viele Probleme diskutiert und neu angeschoben, wie zum Beispiel die Spenden-Akquise, Förderanträge bei Krankenkassen, letzte Korrekturen des neuen Flyers, übersichtlichere Gestaltung der Homepage, Vorstellung von Projekten, die gefördert werden könnten, zukünftiges und regelmäßiges Treffen der Aktiven und der Erfahrungsaustausch der Regionalgruppenleiter untereinander.

Ab sofort kümmert sich Volker mit Unterstützung von Franz um den Kontakt und regen Austausch mit der Achse (Allianz chronisch seltener Erkrankungen, www.achse-online.de), was deshalb sinnvoll ist, weil die Achse ihren Sitz in Berlin hat. Ein Dank an Anni Wanger (Regionalgruppenleiterin für Baden-Württemberg/Pfalz/Saarland), die diese Arbeit bisher geleistet hat. Franz und Volker berichten in diesem Zusammenhang von einem Workshop der Achse, in dem es darum ging, wie man am Tag der seltenen Erkrankungen die Öffentlichkeit am besten auf uns aufmerksam macht. Die Idee für den 28. Februar 2015 ist ein „Marsch durch Berlin“ mit möglichst vielen Betroffenen am „Tag der Seltenen“. Als nächstes berichten Franz und Volker ausführlich von einer HSP-Veranstaltung in Bremen, ausgerichtet von Bettina, Peggy und Enno unter der Schirmherrschaft von „Ge(h)n mit HSP“. Vorgestellt und ausprobiert wurden das FES-Gerät (Funktionelle Elektrische Muskelstimulation) und das SRT-Gerät (Stochastische Resonanz Therapie). Herr Dr. Rattay, Herr Dr. Ebke und zwei Logopädinnen wurden als Referenten freudig begrüßt (ausführlicher Bericht nachzulesen unter www.gehn-mit-hsp.de).

Danach berichteten Torsten, Ramona und Antje von dem Tag der offenen Tür in Tübingen. Und im Anschluss informiert Petra, dass sie mit einem formlosen Antrag bei der Krankenkasse die Fahrkosten zur ambulanten Physiotherapie wegen ihrem „aG“ (außergewöhnlich Gehbehindert) erstattet bekommt. Volker macht auch nochmals auf die online Umfrage aus Tübingen zur Studie zur Physiotherapie aufmerksam, welche am 26. Oktober endet.

Anschließend erörtern wir gemeinsam die Aufgaben des Beirates in unserer HSP-Selbsthilfegruppe Berlin/Brandenburg. Achim Schattauer erklärt sich bereit, diese Aufgabe wieder zu übernehmen. Bezüglich einer von uns gewünschten HSP-Ambulanz in Berlin hat Volker Anfang Januar einen Termin mit Herrn Prof. Dr. Meyer dem Leiter der ALS-Ambulanz der Charité.

Das nächste, große bundesweite Treffen für alle HSP-Betroffenen und deren Angehörigen findet vom 17.-19. April 2015 in Braunlage statt. Außerdem macht Volker noch auf die „Pride Parade“ (www.pride-parade.de) aufmerksam die wieder im Juli 2015 in Berlin stattfinden wird.

Und in der letzten Stunde unseres Treffens findet, wie immer, der rege Austausch untereinander mit vielen Fragen und Antworten statt. Geplant ist auch ein Weihnachtsbrunch am 14.12. um 12:00 im Hotel Upstalsboom, Kopernikusstr. 36, 10243 Berlin.

Und unser nächstes Treffen wird am Sonntag, den 8. Februar 2015, um 11:00 Uhr wieder im Restaurant Ännchen von Tharau stattfinden.

Volker Wörrlein