

Länderübergreifendes Treffen

Vereinsarbeit der HSP-Regionalgruppe neu belebt

Die ehrwürdige Saalestadt Bernburg war am Wochenende Ort für ein Treffen der HSP Regionalgruppe Mitteldeutschland. Eingeladen zu diesem länderübergreifenden Selbsthilfegruppentreffen im Orthopädiehaus Gerd Klinz hatte der nimmermüde Ralf Riemeyer. Er selbst ist von der bisher unheilbaren und sehr seltenen genetisch bedingten Erkrankung Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP) betroffen. Er hatte die mehr als 50 Betroffenen mit ihren Angehörigen aus Thüringen, Sachsen und Sachsen-Anhalt erstmals unter seiner Regie nach Bernburg eingeladen. Die weiteste Entfernung hatte ein Teilnehmer aus Bautzen zu bewältigen.

Die Mühen haben sich für alle Mitglieder der Selbsthilfegruppe gelohnt. Nicht nur das Gespräch miteinander über den Krankheitsverlauf stand im Mittelpunkt des Treffens. Den erst seit wenigen Wochen in seiner Funktion als Ansprechpartner der Gruppe Mitteldeutschland, Ralf Riemeyer, gelang es mit selbstlosem Einsatz



Der Neundorfer Ralf Riemeyer dankt Dr. Dorothea Henkel (rechts) für ihren Vortrag zur HSP-Studie. Foto: Fritze

die regionale Vereinsarbeit nach Zeiten der Stagnation neu zu beleben. Dazu war es ihm gelungen, die

renommierte Ärztin Dr. Dorothea Henkel von der Universitätsklinik Magdeburg, zum ersten Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe einzuladen. Aufmerksam und interessiert verfolgten die an der HSP-Erkrankung Betroffenen die Ausführungen der Ärztin über die neue HSP Studie, die in der HSP-Sprechstunde seit geraumer Zeit an der Uni Magdeburg angeboten wird.

Für Menschen mit dem Krankheitsbild der HSP ist diese Studie ein Hoffnungsschimmer. Die HSP gehört zu den seltenen chronischen Erkrankungen. In Deutschland sind etwa 8.000 Personen erkrankt (Stand 2014).

Zur Erforschung der Hereditären Spastischen Spinalparalyse wurde im Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) ein DZNE-Netzwerk HSP gegründet. Die Netzwerkstandorte sind Tübingen, Bonn, München, Magdeburg und Rostock. Im Anschluss an den Vortrag von Dr. Henkel hatten die Anwesenden die Gelegenheit, sich über die Vielfalt des gastgebenden Orthopädiehauses zu überzeugen. Dabei bestand nicht nur die Möglichkeit die Werkstatt und die Ausstellungsräu-

me in Augenschein zu nehmen. Fragen wurden vom Geschäftsführer Gerd Klinz und seinen Mitarbeitern nicht nur zu Hilfsmitteln beantwortet. Der elektronische Fußheber von Biotech, ein Hilfsmittel welches Menschen die an HSP erkrankt sind, dass Gehen enorm erleichtern kann, konnte von einigen Interessierten getestet werden.

Abschließend sei an dieser Stelle nochmals allen fleißigen Helfer, die dieses Treffen nach langer Zeit ermöglichten, gedankt. Fest steht auch schon der Termin des nächsten Treffens der HSP Regionalgruppe Mitteldeutschland. Es soll am 11. Oktober in Markleeberg stattfinden.

Informationen über die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. sind unter www.hsp-selbsthilfegruppe.de zu finden. Ansprechpartner für den Bereich Mitteldeutschland ist Ralf Riemeyer. Er ist telefonisch unter der Rufnummer 03925/302927 beziehungsweise per E-Mail an rr@selbsthilfegruppe.de erreichbar. (pm).