

# HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

## Tagungsprotokoll des Treffens der HSP-Regionalgruppe Nord/Hamburg am 27. September 2014 in Hamburg Poppenbüttel

Die Teilnehmer wurden um 11 Uhr von uns, Frauke Krienke, Kirsten Kuhk und Thomas Velten, in den Räumen des Sanitätshauses Krauth & Timmermann begrüßt. Wir konnten den Seminarraum des Hauses für unsere Zusammenkunft nutzen und erwarteten für die Zeit nach der Mittagspause einen Vortrag über Verordnungs- und Finanzierungsrichtlinien von Hilfsmitteln.

Kirsten Kuhk berichtete über die Entwicklungen in der HSP-Selbsthilfegruppe e.V. seit unserem letzten Treffen in Hamburg. Dieter Wasner kommentierte die letzten Jahre der Vereinsarbeit des alten Vorstandes. Inzwischen haben die Vereinsmitglieder im Mai 2014 in Braunlage den neuen Vorstand gewählt. Vor kurzem haben unsere Vorstandsmitglieder bereits Kontakt mit der Tom-Wahlig-Stiftung und der Uni-Klinik Tübingen aufgenommen, die beide die Forschung an der HSP (bzw. deren Finanzierung) und Vorschläge bzw. Weiterentwicklungen von Behandlungsmöglichkeiten entwickeln. Unser Verein ist auch sehr an einer Zusammenarbeit mit der Interessengemeinschaft „Ge(h)n mit HSP“ interessiert. Nach unserer Auffassung ergänzen sich beide HSP-Gruppen.

Kirsten verwies auch auf das große Einzugsgebiet unserer Regionalgruppe. Unsere Mitglieder sind von Nordfriesland bis hinter Braunschweig, sowie von Emden bis nach Parchim vertreten. Die langen Anfahrten verhindern offenbar für viele eine Teilnahme an den Regionaltreffen im Großraum Hamburg. Wir versuchen den Kontakt zu den Mitgliedern über E-Mails oder den Postversand zu halten. In diesem Zusammenhang wurde auch über die beiden anderen Veranstaltungen im Norden (Gemütliches Beisammensein in Harburg sowie die Informationsveranstaltung durch Ge(h)n mit HSP in Bremen) gesprochen.

Anschließend berichteten die Teilnehmer dieses Regionaltreffens über die Auswirkungen der HSP. Wir sprachen u.a. über folgende Themen:

- Erweiterung des Bewegungsradius durch richtige Auswahl der Hilfsmittel (Gehstöcke, Rollator, Rollstuhl)
- Bei Ablehnung oder Verweigerung von Hilfsmitteln könnte Isolation drohen
- Hilfsbereitschaft von Mitmenschen (manchmal verunsichert, ggf. falsch verstanden)
- Kampf gegen Institutionen (Krankenkassen, Versorgungsämter etc.)
- Erfahrung mit der Fußheber-Stimulation über das FES-Gerät
- Ein Umzug in eine barrierefreie Wohnung
- Unsere Erfahrungen, Häufigkeit und Art der physiotherapeutischen Anwendung (Krankengymnastik, Funktionstraining an Geräten, Bewegungsbäder)
- Berichte über Medikamente in Bezug auf HSP-Symptome und Begleiterkrankungen
- Erfahrungen von Teilnehmern, bei denen auch Botox zum Einsatz kommt.
- Möglichkeiten der Bewegung; auch im Rollstuhl

Nach einer kurzen, aber leckeren Mittagspause folgte dann der Vortrag von Frau Stefanie Wendt, Mitarbeiterin der Fa. Krauth & Timmermann.

Ganz wichtig sei die Sturzprävention; wir sollten alles dazu tun, dass es nicht zu einer schweren Verletzung kommt. Hierzu gehört, dass alle Sinne (Augen und Ohren überprüfen?!) richtig funktionieren. Dazu gehört auch der richtige Umgang mit Medikamenten. Auch sollte jeder überprüfen, inwieweit Stolperfallen im

eigenen Zuhause ggf. beseitigt werden könnten (wir alle kennen z.B. die Teppichkanten!) Die Vortragende betonte jedoch: **Bewegung ist und bleibt die beste Sturzprophylaxe!**

Hilfsmittel oder Umrüstungen für den eigenen Haushalt, wie

- ein zweiter Treppenhandlauf
- Haltegriffe im Bad oder in der Dusche
- Duschhocker, Badewannensitz oder –brett

können auch Leistungen der Krankenkasse sein. Man sollte sich am Besten in seinem Zuhause von einem Mitarbeiter des Sanitätshauses dazu beraten lassen.

Die Hilfsmittelversorgung durch die gesetzliche Krankenversicherung ist im § 33 SGB V geregelt. Als Basis dient das Heilmittelverzeichnis; in begründeten Fällen dürfen Ärzte jedoch auch nicht gelistete Hilfsmittel verordnen.

Sofern die Versicherten noch im Arbeitsleben stehen, übernehmen in bestimmten Konstellationen auch der Rentenversicherungsträger oder die Berufsgenossenschaften Kosten für bestimmte Hilfsmittel (z.B. ein zweiter Rollstuhl; nur für die Firma).

Seit 2007 dürfen die Krankenkassen den Leistungserbringer vorschreiben; d. h. dass wir nicht immer die „freie Wahl“ eines Sanitätshauses bei der Einlösung eines Rezeptes, z.B. für einen Rollator, haben.

Folgende Begriffe wurden uns erklärt:

Eine **Fallpauschale** ist eine Versorgung mit Hilfsmitteln auf Basis einer Vermietung. Dieses bleibt „rein rechtlich“ im Eigentum des Sanitätshauses. Jedoch besteht eine volle Gewährleistung für das Produkt über 5 Jahre. Durch eine Aufzahlung kann ein höherwertiges Produkt vom Kunden gewählt werden.

Eine **Festbetragsregelung** ist eine pauschale Versorgung mit Hilfsmitteln für einen bestimmten Betrag ohne individuellen Bedarfsabgleich. Es gibt sie z.B. in der Inkontinenzversorgung, bei der Kompressionstherapie, Stoma-Artikeln sowie bei Sehhilfen, Hörgeräten und Einlagen.

Spätestens alle 5 Jahre haben Patienten eine Neuversorgungsmöglichkeit für Hilfsmittel, wie z.B. Rollatoren oder Rollstühle. Es können jedoch auch Produkte aus dem Hilfsmitteldepot zum Einsatz kommen (Gebrauchte Hilfsmittel warten auf den Wiedereinsatz – hier gilt aus Kostengründen: gebraucht vor neu!)

Ist man mit der möglichen Versorgung unzufrieden, hat man folgende Möglichkeiten:

- Aufzahlung, um ein besseres/schöneres Hilfsmittel zu erhalten
- Widerspruch bei der Krankenkasse einlegen, oder wenn dies erfolglos bleibt:
- Klage vor dem Sozialgericht

Nach dem Vortrag von Frau Wendt hatten wir noch Gelegenheit, uns diverse Hilfsmittel anzuschauen und Fragen zu stellen.

Unser Treffen der Selbsthilfe im Norden endete gegen 15:30 Uhr. Das nächste Treffen planen wir für das Frühjahr 2015 und hoffen sehr auf möglichst rege Beteiligung.

Wir erinnern in diesem Zusammenhang auch schon an den Termin für das nächste Bundestreffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. vom **17.-19. April 2015 in Braunlage!**

Hamburg, 27.09.2014

Thomas Velten - als Protokollant für das Regional-Team Nord/Hamburg (Frauke, Kirsten, Thomas)