



# HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Hohestr. 53  
71254 Ditzingen-Hirschlanden

<http://www.hsp-verein.de>

HSP Selbsthilfegruppe • Hohestr. 53 • 71254 Ditzingen-

Ihre Ansprechpartner für dieses Schreiben  
**Vorstand**

Dr. Lothar Weber

Hohestr. 53 71254 Ditzingen-Hirschlanden

Email: [vorstand@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:vorstand@hsp-selbsthilfegruppe.de)

**10. Juni 2011**

## Der Neue Vorstand der HSP Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Dr. Lothar W. Weber, Peter Thiele, Edmund Brendle

Auf der Jahresversammlung der HSP Mitglieder in Braunlage wurde ein neuer Vorstand gewählt, der zum 1.6.2011 in das Vereinsregister beim Amtsgericht Leonberg eingetragen wurde (Mitteilung vom 9.6.2011).

Der Verein wird von 3 neuen Vorständen repräsentiert, die selbst seit Jahren Betroffene sind und in einem engen Alterskollektiv vereint sind. Sie kennen damit die Belange der Vereinsmitglieder unter allen Anforderungen des täglichen Lebens.

Der Verein der HSPler ist mildtätig und gemeinnützig – ein „Samariter“ oder „Heiliger Martin“ für alle die ihm angehören und alle, die seine Leistungen in der Öffentlichkeit in Anspruch nehmen möchten.

Welche Ziele sollen den Verein führen und ihn am Fortschritt von Wissen, Technik und Medizin teilhaben lassen?

Die erblichen, spastischen Paraplegien sind seit 1880 bekanntermaßen beschrieben und haben sich im Umfang der möglichen Ursachen bisher stetig vermehrt. Die genetischen Grundlagen der HSP Erkrankungen weiter zu erforschen und mit Fehlern im Erbgut zu diagnostizieren wird ein Hauptschwerpunkt sein. Die ungeheure Leistungszunahme bei der Sequenzierung von Genen und ganzen Genomen von Spezies, erlaubt es auch für HSP Erkrankte eine immer spezifischere humangenetische Diagnose zu stellen. Der Verein ist bemüht, diesen Zugang für möglichst alle zu öffnen und mit dem erhaltenen Wissen besseren Rat durch damit gefundene Kollektive geben zu können. Der Hochdurchsatz – Sequenzierer ist dafür ein wichtiger Baustein.

Die Elektrophysiologie macht begleitend ebensolche Fortschritte, indem die Messtechnik empfindlicher und durch Mehrfachmessungen sensitiver wird. Hieraus bieten sich weitere Möglichkeiten - aus der Messung gewonnen - zu neuen Therapieformen zu kommen.

Diese Möglichkeiten, z.B. FES, etc. sollen im Rahmen der Unterstützung von Entwicklungen in der Medizintechnik gefördert und für HSPler verbessert werden für bessere Hilfsmittel.

Ziel soll auch sein, einen Überblick über die möglichen und nützlichen Hilfsmittel für die HSP zu schreiben und stetig zu verbessern. Hier baut der Vorstand auf die Erfahrung, das Wissen und die guten Tipps aller Mitglieder.

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht in 71229 Leonberg mit der Vereinsregisternummer: 883

Vorstand: Dr. Lothar W. Weber, Peter Thiele, Edmund Brendle

Bankverbindung: Konto: 397022000 Bank: Vereinigte Volksbanken Sindelfingen BLZ: 60390000

Seite 1 von 2

Wissenschaft und Forschung sollen stetig auf die Probleme bei HSP Erkrankung hingewiesen werden. Dafür sollen Fördermöglichkeiten angeboten, Themen zur Forschung angestoßen bzw. formuliert werden, Projektanträge für Belange der HSP unterstützt und gefördert werden.

Um all diese Ziele verfolgen und umsetzen zu können, benötigt der Verein finanzielle Mittel aus Spenden und Zuwendungen, die in der Öffentlichkeit eingeworben werden. Der Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung kommt dabei ein wichtiger Anteil zu.

Neue Spender und Zuwender sollen stetig gewonnen werden, um die Leiden der HSP-Betroffenen zu lindern und wenn einmal möglich auch zu heilen, bzw. zu präventionieren.

Jedes Mitglied kann ein Spendensammler sein!

Der neue Vorstand hat das Ziel, dass sich alle Mitglieder der HSP Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. als Teil einer großen Familie fühlen können. Jedem Mitglied kommen Vergünstigungen aus der „Wolke/Schwarm“ zu, gleichzeitig muss es aber auch Beiträge zu dieser Wolke/Schwarm liefern, damit eine Balance erhalten bleibt. Es freut den Vorstand daher sehr, wenn sich viele Mitglieder für ein Ehrenamt beim Bundesseminar eingetragen haben. Es können noch mehr werden!

Ein guter Vorstand braucht Zeit alle Eure Einträge zu sortieren und zu bewerten – lasst ihm diese!

### **Die neuen Vorstände – Ein Team**



Edmund Brendle  
Schatzmeister

Peter Thiele  
stlv. Vorsitzender

Dr. Lothar W. Weber  
Vorsitzender