

Bericht zum Bundestreffen in Braunlage 2014!

Wir helfen uns selbst!

Die HSP- Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. hatte ihr zehntes bundesweites Treffen in Braunlage im Relaxa Hotel. Seit 2007 ist das Relaxa Hotel Harzwald in Braunlage zu unserem zu Hause für die Jahrestreffen unserer Selbsthilfegruppe geworden. Dieses Hotel hat unser Peter Thiele – dem einen oder anderen als Gruppenleiter der Region Mitte bekannt- entdeckt. Vielen Dank dafür! Aus diesem Grund trifft sich unsere HSP Familie immer wieder gerne in diesem Hotel.

Eingeladen waren alle Mitglieder des Vereins, sowie deren Freunde und Verwandte und alle Interessierten. In diesem Jahr 2014 hatten sich 120 Personen angemeldet, wovon 20 Personen zum ersten Mal in Braunlage dabei waren. Die Schwerpunkte dieses Treffens waren dieses Mal die physikalische Therapie bei der HSP.

Freitag, 16.05.2014

Fachthemenberatung für jedermann

Am Freitagnachmittag gab es die Möglichkeit, zu verschiedenen Fachthemen wie zum Beispiel Reha Maßnahmen, Wohnungsumbau, Berufsleben oder Behindertenausweis sich bei den jeweiligen Fachthemenberaterinnen direkt vor Ort zu informieren. Die Fachfrauen haben gerne die Fragen beantwortet und es kam dadurch zu mehreren Diskussionen und zum Erfahrungsaustausch. Bei den Anfragen zum Thema Autoumbau – Wohnungsumbau kamen neun Anfragen. Zu dem Thema Reha-maßnahmen wurden 15 Personen ausführlicher beraten.



Unsere Fachthemenberaterinnen
Anni Wanger und Monica Eisenbraun



Durch die individuellen Fragen kam es dann auch
zu Gruppendiskussionen

Begrüßung durch den Vorsitzenden



Bürgermeister von Braunlage
Herr Grote

Am Abend durften wir die Presse aus Braunlage und den Bürgermeister Herrn Grote recht herzlich begrüßen. Der Presseartikel hierzu folgte am 19.04.2014 in der Zeitung vor Ort. Herr Grote bedankte sich für die Einladung zu unserem Treffen und es freute ihn, dass wir mit vielen Teilnehmern aus ganz Deutschland zum achten Mal nach Braunlage in seine Stadt gekommen sind. Für unser Wochenende wünschte er uns viel Erfolg und viele informative Gespräche!



Herr Dr. Dr. Lothar Weber und Frau Karin Pieper

Der Vorsitzende unseres Vereins Herr Dr. Dr. Lothar W. Weber begrüßte alle Anwesenden und wünschte ein interessantes und informatives Wochenende in Braunlage.

Vor dem leckeren Abendessen – drei Gänge Menü – zur Auswahl standen Fisch, Fleisch oder vegetarisch -, begrüßte Karin Pieper als Organisatorin alle Besucher. Unser Vorsitzender Herr Dr. Dr. Lothar W. Weber stellte unseren Verein den 20 neuen Gästen, die heute zum ersten Mal dabei waren, vor.

Danach gab es wieder an der Bar in der Lobby die Möglichkeit, sich ausgiebig über allgemeine oder spezielle Themen zu unterhalten. Dabei konnte jeder über seine kleinen oder auch großen Probleme diskutieren, und dabei das Lachen nicht vergessen. Vorne in der Lobby stand, wie in den letzten Jahren schon, unser Informationstisch mit vielen Broschüren und Informationsmaterial. In diesem Jahr konnte man einmal wieder unsere selbstgemachten Tee- oder Kaffeetassen und Brieföffner mit dem Logo der HSP Selbsthilfegruppe bekommen. Der Stand wurde dieses Mal von Karin Pieper und Karin Wasner betreut. Was sucht die liebe Karin Wasner denn da für uns.



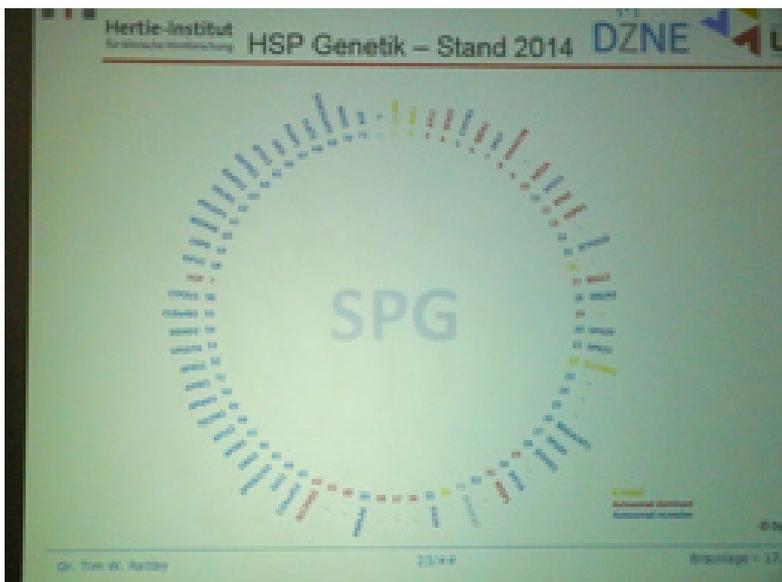
Samstag, unser Vortragstag am 17.05.2014



Referent Herr Dr. Sven Klimpe – Facharzt der Neurologie von den Dr. Horst Schmidt Kliniken Wiesbaden. Thema: Der Zusammenhang der Psyche mit der HSP.

Dieser Vortrag- sowie alle weiteren Vorträge stehen ab sofort bei uns auf der Homepage zum Nachlesen. Ganz einfach auf den Begriff Bundesseminar 2014 klicken und bei Bedarf nachlesen. Danke an die Referenten für ihre Vorträge und den Verzicht auf ihr Honorar. Was heutzutage nicht selbstverständlich ist. Daher ein dickes Lob an alle!

Herr Dr. Sven Klimpe



HSP – Genetik Stand 2014



Herr Dr. Tim Rattay

Herr Dr. Tim Rattay, war unser nächster Referent. Er teilte uns die neuesten Neuigkeiten aus der HSP-Forschung mit. Die da wären: Bis jetzt im Jahre 2014 hat man 71 bis 72 HSP Gene gefunden. Siehe dazu obiges Foto links. Damit wurde etwa 15 bis 20 Gene pro Jahr entdeckt, die wir durch die intensive Forschung vor allem durch Tübingen haben erhalten können. Mehr dazu im nebenstehenden Vortrag. Dann ging er noch kurz auf die SPG5 Studie ein, die in etwa mit 30 Familien in ganz Deutschland durchgeführt wird. Ergebnisse dazu erhalten wir etwa im Jahre 2015.



Herr Dr. Carsten Schröter

Vortrag – Herr Dr. Carsten Schröter – Klinik Hohen Meißner in Bad Sooden - Allendorf

Thema: Physikalische Therapie bei der HSP.

Herr Dr. Carsten Schröter erklärt uns, was unter einer Spastik zu verstehen ist und was ein Therapeut oder auch Krankengymnast für verschiedene Techniken und Verfahren anwenden kann, um die Spastik zu mildern. Das Dehnen ist hier das A und O, wobei sich der Therapeut den Patienten ganz individuell anschauen sollte. Näheres auch hier wieder im nebenstehenden Vortrag. Am Nachmittag wurde in der Gruppenarbeit mit einigen freiwilligen Patienten diese Krankengymnastik durchgeführt.

Nach unserem wohlverdienten Mittagessen ging es weiter mit Herrn Dr. Will N. Vance von der Reha Klinik Beelitz!

Sein Vortragsthema hieß „ Sexualität bei Spastik HSP“.

Sexualität ist etwas Intimes und ganz privates, so fing er mit seinem Vortrag an. Laut Herrn Dr. Will N. Vance sind die drei Grundfunktionen der Sexualität

- 1) die Fortpflanzung
- 2) die Lust und
- 3) der Erhalt der Partnerschaft.



Herr Dr. Will N. Vance

Er ging auf Sexualstörungen der Frau sowie der Männer ein, und besprach auch den Einfluss von Medikamenten auf unser Sexualleben. Wer mehr wissen will, darf dazu den nebenstehenden Vortrag nachlesen. Fragen dazu wurden am Nachmittag in den Gruppengesprächen gestellt und besprochen.

Dann hatten wir an diesem Tage noch Herrn Dr. Daniel Martin von der Uniklinik in Dresden bei uns. Er referierte über die Neurostimulation und Neuromodulation anhand einer Fußheberstimulation. Dazu brachte er eine Dame mit, die das Krankheitsbild Multiple Sklerose hat und mit dieser Fußheberstimulation besser laufen kann. Mehr dazu im Vortrag auf unserer Homepage.

Gruppengespräche am Nachmittag

Gymnastik mit Probanden.

Herr Dr. Carsten Schröder von der Rehaklinik Hohen Meißner in Bad Sooden Allendorf kam in Begleitung mit Herrn Christian Wollny dem Physiotherapeuten. Dieser freute sich auf einige HSP- Patienten, die mit ihm vorne auf der Liege oder auf dem Stuhl einige „Dehnübungen“ vorzeigten. Jeder Patient durfte Herrn Christian Wollny kurz erzählen, wie sein oder ihr HSP Werdegang ablief und es wurden dann Übungen absolviert, wie hier diese Fotos zeigen. Jeder der 43 Zuschauer und Besucher konnte sich somit einige Anregungen für Übungen und Beispiele mit nach Haus nehmen.



Diese Gymnastikübung macht unser Hubert doch mit links....



Das Aufstehen zum Beispiel von der Toilette sollte geübt werden....

Zum Thema Sexualität und HSP bei Männern sowie Sexualität und HSP bei Frauen hat Herr Dr. Will N. Vance individuelle Gruppengespräche am Nachmittag angeboten. Diese waren gut besucht und es wurden viele interessierte und auch sehr individuelle und persönliche Fragen gestellt und diskutiert. Jeder der diese Zeilen jetzt liest, ist sicherlich neugierig geworden, was da besprochen wurde.... Auf Wunsch der Teilnehmerinnen und Teilnehmer bleiben diese Gespräche geheim. Derjenige der dennoch mehr dazu wissen möchte, darf diejenigen fragen, die an diesen Gruppengesprächen teilgenommen haben, oder er oder sie besucht Herrn Dr. Will N. Vance persönlich. Dieser hat ab sofort die kassenärztliche Zulassung für urologische Probleme und Fragestellungen bekommen. Also jeder der will und kann, darf ihn in Beelitz-Heilstätten besuchen.

Nach den Gruppengesprächen ging es dann weiter mit dem Vortrag von Herrn Dr. Henry Wahlig von der Tom Wahlig Stiftung. Auch hierzu gibt es diesen Vortrag im Anhang. Die Höhepunkte der Tom Wahlig Stiftung waren im letzten Jahr folgende: Ausschreibungen von Forschungsprojekten mit Stipendien und ein weiterer Ausbau der HSP- Sprechstunden.



Herr Dr. Henry Wahlig



HSP-Sprechstunden

Mit diesem Informationsvortrag von Herrn Dr. Henry Wahlig ging dann auch für uns der heutige Tag mit den vielen Informationen und Eindrücken zu Ende. Nun folgte der gemütliche Teil des Abends – das Abendessen und dann das Fußballschauen und gemütlicher Ausklang an der Bar. Wer den Abend mit einem Märchen ausklingen lassen wollte, durfte auch dieses Mal der lieben Angela Weber zuhören und unter anderem auch das Lieblingsmärchen ihres Mannes Hubert Weber hören.





Sonntag, 18.05.2014 – Mitgliederversammlung mit Neuwahlen

Der bisherige Vorstandsvorsitzende Herr Dr. Dr. Lothar Weber trug seinen Jahresbericht vor und erläuterte den Kassenbericht des abwesenden Schatzmeisters Edmund Brendle. Dazu alles nähere im Protokoll der Mitgliederversammlung, geschrieben und protokolliert von unserer neu ernannten Schriftführerin Monika Koch. Für seine Arbeit als Vorsitzender des Vereins wurde Herrn Dr. Dr. Lothar Weber - und für seine Arbeit als Schatzmeister des Vereins wurde auch Herrn Edmund Brendle ein Dankeschön ausgesprochen. Beide haben den Spruch einer österreichischen Schriftstellerin mit auf ihren zukünftigen Weg bekommen, der da heißt:

„Wir sind für nichts so dankbar, wie für die Dankbarkeit!“

In diesem Sinne alles Gute und viel Gesundheit für die Zukunft der beiden genannten.



Mitgliederversammlung



Mitgliederversammlung

Danach wurden die Neuwahlen durchgeführt, wie im Protokoll im Detail aufgeführt. Alle drei Kandidaten wurden von 89 Mitgliedern gewählt. Jeweils mit 88 Ja Stimmen und einer Enthaltung. Alle drei Kandidaten, die Vorsitzende Monica A. Eisenbraun, der stellvertretende Vorsitzende Dieter Wasner, und der Schatzmeister Hubert Weber haben ihr Amt angenommen und sich bei den anwesenden Mitgliedern für ihr Vertrauen bedankt.

Damit war die Mitgliederversammlung beendet.

Um 11:00 gab es dann vom neuen Vorstand sofort eine erste Sitzung mit allen Aktiven, die daran teilnehmen wollten. Alles Weitere wird ab sofort über unsere Gruppenleiter der verschiedenen Regionen an unsere Mitglieder weiter kommuniziert.

Und nun einige Schnappschüsse... und ein Bild der beiden Organisatorinnen, die hier noch einmal ein aufrichtiges Dankeschön bekommen sollen, denn wie die österreichische Schriftstellerin so schön sagte:

„Wir sind für nichts so dankbar, wie für die Dankbarkeit!“

