Unsere Ansprechpartner für Fachthemen

Berufsleben / Wohnungsumbau
Monica Eisenbraun, Tel.: 0721-5164562
E-Mail: monica.eisenbraun@hsp-selbsthilfegruppe.de

Fahrzeugumbau
Stefanie Reininger, Tel.: 07271-9085118
E-Mail: stefanie.reininger@hsp-selbsthilfegruppe.de

Reha-Maßnahmen
Uwe Daniek, Tel.: 05407-9460
E-Mail: uwe.daniek@hsp-selbsthilfegruppe.de

Pflegeversicherung / Rente / Behindertenausweis
Sven Carstensen, Tel.: 05193-8289818 o. 0160-5787129
E-Mail: sven.carstensen@hsp-selbsthilfegruppe.de

Hilfsmittel-Versorgung
Michaela Moetz, Tel.: 0152-28608644
E-Mail: michaela.moetz@hsp-selbsthilfegruppe.de

Kinder mit HSP
Barbara Seitz, Tel.: 0170-9850659
E-Mail: barbara.seitz@hsp-selbsthilfegruppe.de

Unser Vorstand:

Vorsitzende Monica Eisenbraun,
Tel.: 0721-5164562

Stellvertretende Vorsitzende Frauke Krienke
Tel.: 040 - 22 64 38 17

Schatzmeister Markus Gorny,
Tel.: 09131-9177148

E-Mail: vorstand@hsp-selbsthilfegruppe.de

Kooperationspartner

HSP-Sprechstunden

Im Bundesgebiet gibt es zahlreiche Uni-Kliniken mit HSP-Sprechstunden (bzw. Ambulanzen für Bewegungsstörungen). Dort beraten/behandeln Sie erfahrene Neurologen und Ärzte zur HSP.

Unsere Regionalgruppenleiter geben hierzu gerne persönlich genauere Informationen. Mehr finden Sie auch auf unserer Homepage www.hsp-selbsthilfegruppe.de

TreatHSP

Auf der Homepage des im Jahre 2019 gegründeten Netzwerks TreatHSP (www.treathsp.net) finden Interessierte Infos zu aktuellen Forschungsprojekten sowie eine Auflistung von Spezialkliniken und deren Projektpartnern, die sich im Zusammenschluss mit dem Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) mit der Erforschung und Behandlung von HSP beschäftigen. Ziel dieses mit rund 2,2 Millionen Euro vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Verbundes ist die Entwicklung und Implementierung neuer kausaler Therapieansätze

Tom Wahlig Stiftung (TWS)

Die Tom Wahlig Stiftung fördert die Erforschung der HSP und richtet jährlich z. B. ein Symposium mit internationalen Wissenschaftlern zum aktuellen Forschungsstand aus.

TWS Büro Bochum
Stadionring 5
44791 Bochum
Tel.: 0234-5445380 0
Fax: 0251-2007912 2

E-Mail: sekretariat@hsp-Info.de
www.hsp-Info.de

20 JAHRE 1998 - 2018
TWS
TOM WAHLIG STIFTUNG

Wir stehen für die Hilfe zu Selbsthilfe

- Wir bündeln die Interessen von Betroffenen mit der seltenen Erkrankung HSP in Deutschland.
- Wir unterstützen uns gegenseitig im Leben mit der Erkrankung und bei der Bewältigung unseres Alltags. So helfen wir bei der Suche nach kompetenten Ärzten und Therapeuten.
- Wir sammeln Informationen zu dieser neurologischen Erkrankung aus Fachliteratur, Berichten und Publikationen in Presse und Internet.
- Wir leisten Hilfestellung bei der Beantragung eines Behindertenausweises, bei notwendigen Auto- oder Wohnungsumbau und geben Empfehlungen für Reisen (auch mit dem Rollstuhl).
- Wir laden regelmäßig zu bundesweiten Seminaren beim Jahrestreffen und zu Regionaltreffen ein.
- Wir unterstützen als Probanden und durch Spenden (Projektförderung) wissenschaftliche Studien zur HSP-Forschung.
- Wir wollen in der Gruppe voneinander lernen, wie jeder mit seiner Krankheit umgeht. Kein Arzt und kein Therapeut kann bessere Tipps geben als ein Betroffener.

Wir freuen uns auf neue Mitglieder!

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Monica Eisenbraun
Sophienstr. 96b, 76135 Karlsruhe

E-Mail: vorstand@hsp-selbsthilfegruppe.de
www.hsp-selbsthilfegruppe.de

HSP SELBSTHILFE

Hereditäre Spastische SpinalParalyse

Die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. – Gemeinsam sind wir stark!

Was ist "HSP"

Die **Hereditäre Spastische Spinalparalyse** (HSP) ist eine genetisch bedingte Erkrankung. Die Bezeichnung setzt sich zusammen aus:

H = hereditär = vererbbar
(lateinisch: hereditas – Erbe)

S = Spastik = erhöhte Eigenspannung der Muskulatur
(griechisch: spasmos – Krampf)

P = (Spinal-)Paralyse = (vom Rückenmark ausgehende) Muskelschwäche (griechisch: Parálysis – Lähmung)

Bei der HSP kommt es zu einem fortschreitenden und irreversiblen Funktionsverlust der motorischen Leitungsbahnen des Rückenmarks. Die Folgen können eine unkontrolliert erhöhte Muskelspannung und damit einhergehende Muskelschwäche sein, die im Krankheitsverlauf zunehmen. Diese Symptomatik zeigt sich bei der HSP vor allem an den Beinen, kann manchmal auch die Arme sowie die Sprache miterfassen.

In Deutschland sind nach Schätzungen bis zu 8.000 Menschen betroffen, damit gehört die HSP zu den seltenen Erkrankungen. Aktuell sind mehr als 200 Gene bekannt, welche die Erkrankung verursachen.

Bei den meisten Betroffenen tritt die Krankheit im Alter von 30 bis 40 Jahren auf, es können aber auch Kinder und ältere Erwachsene erkranken. Bisher ist die HSP noch nicht heilbar, jedoch durch verschiedene symptomatische Therapien (Physiotherapie, Antispastika, Botox etc.) behandelbar.

Wer wir sind – was ist unser Ziel?

Zu unserer HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. gehören rund 600 Menschen — Betroffene mit HSP sowie ihre Angehörigen. Unter dem Motto „Gemeinsam sind wir stark!“ treffen wir uns in 8 Regionalgruppen. Zusammen mit rund 35 Aktiven aus unserem Kreis haben wir uns als Hauptziel die Hilfe zur Selbsthilfe gesetzt.

Erfahrungsaustausch

Aus unserer Erfahrung können wir sagen: Ein Leben mit HSP bringt zwar körperliche Einschränkungen mit sich, wir nehmen aber – wie viele gesunde Menschen auch – mit Freude am Leben teil. Sport und zahlreiche andere Aktivitäten, auch innerhalb unserer Regionalgruppen (Treffen, Ausflüge ...), gehören für viele unserer Mitglieder dazu.

Auf unserem jährlichen Bundestreffen mit Vorträgen von Medizinern, Forschern, Therapeuten oder HSP-Betroffenen erfahren die Teilnehmer Aktuelles rund um die HSP. Selbstverständlich ist auch hier der persönliche Austausch ein wichtiger Baustein dieser Tagung.

Werden Sie Mitglied!

www.hsp-selbsthilfegruppe.de

Wir sind selten ...

... deshalb fördern wir selbst die HSP-Forschung

Wir unterstützen die HSP-Forschung durch gezielte finanzielle Förderung von Projekten/Studien. Gemeinsam mit unseren Partnern aus der Forschung konnten wir durch die finanzielle Unterstützung bereits viele Forschungsprojekte vorantreiben und zum Abschluss bringen.

Ihre Spende hilft!

Die Erforschung der HSP hilft den Betroffenen und ermöglicht ihnen einen besseren Umgang mit der Krankheit.

Spenden Sie gerne digital per **GiroCode**

Ihre Daten werden verschlüsselt übertragen und sind so für keine fremden Personen einsehbar.

Gerne können Sie uns auch direkt einen Spendenbetrag überweisen. Unsere **Bankverbindung** lautet:
Empfänger: HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Kreditinstitut: Volksbank Ettlingen
IBAN: DE42 6609 1200 0171 1421 05
BIC: GENODE61ETT
Verwendungszweck: Spende (Anschrift, falls Sie eine Spendenquittung benötigen)

Unter www.gooding.de können Sie ebenfalls unsere Selbsthilfegruppe und damit die Forschung zur HSP unterstützen. Denn jeder Cent zählt. - wir setzen alle Spenden ausschließlich für die Projektförderung ein.

Unsere Ansprechpartner

Regionalgruppen

Region Nord
Kirsten Kuhk, Tel.: 040-6080840
Thomas Velten, Tel.: 040-2804214
E-Mail: nord@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Berlin/Brandenburg
Volker Wörrlein, Tel.: 030-4453815
E-Mail: berlin@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Mitte (Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen)
Ralf Riemeyer, Tel.: 03925-302927
Harald Hanka, Tel.: 03933-4660560
E-Mail: mitte@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Großraum Bielefeld – Münster (NRW)
Karin Pieper, Tel.: 0521-896964
Reinhard Leppert, Tel.: 0176-19328722
E-Mail: nrw@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Großraum Aachen (NRW)
Rolf Moetz, Tel.: 02404-9035268
Michaela Moetz, Tel.: 0152-28608644
E-Mail: aachen@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Hessen/Rheinland-Pfalz
Diego Garcia Lobillo, Tel.: 069-671348
Anja Heinz, Tel.: 06021-61633
E-Mail: hessen@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Bayern
Andreas Scharf, Tel: 0173-1960701
E-Mail: bayern@hsp-selbsthilfegruppe.de

Region Baden-Württemberg/Saarland-Pfalz
Monika Möller, Tel.: 07123-928970
Stefanie Reininger, Tel.: 06343-9347021
E-Mai: bw-s-pfalz@hsp-selbsthilfegruppe.de