

Waisenkinder der Medizin - Kennenlernen, Informieren, Erleben

Am Nachmittag des 27. April fand an der Uniklinik zu Tübingen eine Informationsveranstaltung zu den seltenen Erkrankungen statt. Sie trug den Titel: „Waisenkinder der Medizin - Kennenlernen, Informieren, Erleben“. Einige Patientenorganisationen zu den Seltenen waren vertreten. Es zeigte sich sowohl die Vielfalt der Seltenen wie auch die zum Teil große Bereitschaft weite Anreisen auf sich zu nehmen, um bei einem solchen Termin persönlich anwesend zu sein!



„Ge(h)n mit HSP“ war mit einem eigenen Stand vertreten. Wir wurden großartig von Herrn Prof. Dr. Schöls, von Frau Dr. Schüle und von Herrn Rattay unterstützt. Hohes Interesse auf der Seite der Ärzte und Professoren fand der Förderverein zur HSP-Forschung. In einigen sehr guten Gesprächen konnten wir die Ziele des aktuellen Projektes beschreiben.

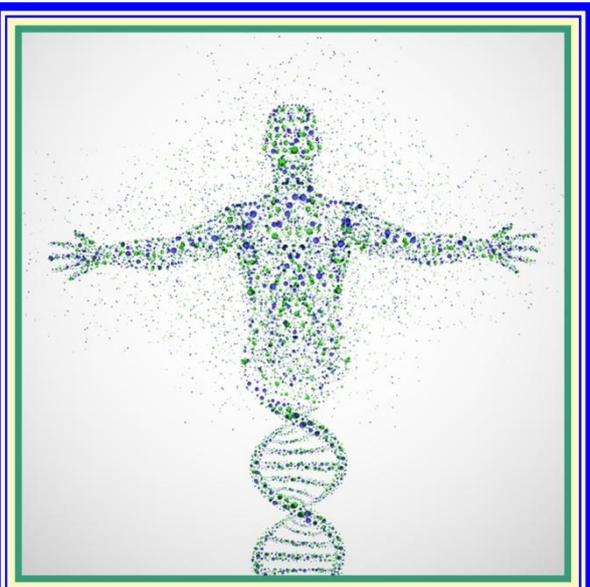
Wie oben erwähnt waren noch andere seltene Krankheitsbilder

vertreten. In Gesprächen mit Patienten und Besuchern dieser Gruppen konnten wir erkennen, wie kreativ und wie engagiert auch dort an den Gesundheitsthemen gearbeitet wird. Die Vertreter dieser Selbsthilfen zeigten auf, dass sie nur dadurch stark und gut sind, weil sie sich selbst stark engagieren und vor allem weil auch sie sehr gute und konstruktive Unterstützung der Betroffenen erleben und erfahren. „Wir sind der Motor, und unsere Erkrankten liefern ständig den Treibstoff“, so formulierte es eine Verantwortliche aus einer Gruppe mit einer seltenen Augenerkrankung.

Die gesunden Besucher wurden aufgefordert, sich einmal in die Lage von Erkrankten zu versetzen. Sie bekamen die Möglichkeit, sich Schienen an die Beine anlegen zu lassen, um dann mit versteiften Beinen und Krücken zu laufen. „Das ist etwa das Gehgefühl, das Menschen mit einer ständigen Spastik haben“, wurde den gesunden Testern von Medizinern erklärt. An einer anderen Stelle konnten Gesunde einmal das Fahren in Rollstuhl durch einen kleinen Hindernisparcour probieren. Auch so konnte jeder Besucher erleben, was für viele von uns Alltag ist.

Natürlich war es für alle Gäste, die bei diesen Versuchen mitgemacht hatten, sehr interessant zu erfahren, wie wir als „Profis“ solche Hürden meistern. Solche Gespräche führten dazu, dass das Verständnis für Menschen mit Behinderung gewachsen ist. Wir konnten es so erreichen, dass Gesunde ein besseres Verständnis für unsere Lebenssituation erhalten und ihre Einstellungen zu Menschen mit Handicap überdenken.

Ein herzliches Dankeschön an jeden aktiven Besucher, besonders an unsere HSP'ler, die mitgemacht haben! So kommen wir gemeinsam weiter.



**Förderverein für
HSP-Forschung**
Helfen Spenden Partei ergreifen

Hilfe: Mein Gehen geht nicht mehr!

Ge(h)n mit HSP



- *Fehlendes Gleichgewicht*
- *Langsames Gehen*
- *Ungelenke Beine*
- *Häufige Krämpfe*

Themen im Forum:

- Diagnose / Symptome
- Forschung / Studien
- HSP-Sprechstunden
- Medikamente / Therapien
- Rente / Behindertenantrag
- Krankenkassen
- Kinder / Jugendliche
- Zwischenmenschliches
- Veranstaltungen / Kultur

**ONLINE
AKTIV!**

Internet-Forum

Ge(h)n mit HSP

www.gehn-mit-hsp.de

