

HSP'ler-Treffen in NRW

Am 25.10.2014 trafen wir uns erstmals in Iserlohn. Obwohl zeitgleich in überschaubarer Nähe ein Treffen der IG Südniedersachsen stattfand, kamen aufgrund der Einladung hier im Forum und eines Berichtes im Iserlohner Kreisanzeiger rund 30 Betroffene und Interessierte in die Gustav-Edelhoff-Halle. Wir freuen uns, dass aufgrund eines Vorberichtes im Iserlohner Kreisanzeiger auch fünf Interessierte aus Iserlohn, die (noch) nicht bei "Gehmit-HSP" registriert sind, unser Treffen besucht haben.



Eine hiervon war Regina Westhelle, die nicht von HSP betroffen ist, sich aber lokal für [ACHSE e.V.](#) engagiert. Sie bot uns spontan an, vorab ergänzend zu den geplanten Inhalten einen kurzen Einblick in medizinische Portale wie z.B. [Orphanet](#) zu geben. In diesen Portalen können Forschungsberichte u.ä. Infos über seltene Erkrankungen gefunden werden. Frau Westhelle lobte unser Forum, da viele Informationen, die in den verschiedenen medizinischen Portalen teilweise nur in Fremdsprache enthalten sind, auf [gehmit-hsp.de](#) zusammenfassend in nur einem Forum auf Deutsch gelesen werden können.



Anschließend konnten wir Herrn Marcus Sauer als Vertreter der „[Deutsche Gesellschaft für Gerontotechnik](#)“ (GGT) begrüßen, der uns [mit seiner Präsentation Beispiele](#) für barrierefreies und behindertengerechtes Wohnen vorstellte. Nach einer kurzen Vorstellung der „GGT“ war ein Schwerpunkt seiner Präsentation das Veranschaulichen von Möglichkeiten, Stufen, Treppen und andere Höhenunterschiede trotz unserer Gangproblematik bzw. Nutzung von Rollstühlen / Rollatoren einfach überwinden zu können. Des Weiteren wurden Beispiele aufgezeigt, wie wir Duschen / Badewannen / WC's auch



bei unterschiedlichen baulichen Voraussetzungen nutzen können. Wir danken Herrn Sauer, dass er uns [hier Fotos](#) aus der Ausstellung der GGT, die nach Voranmeldung auch besucht werden kann, für unser Forum zur Verfügung gestellt hat.

Nach einer kurzen Pause stellte uns Lothar Riehl die [Merkzeichen auf Schwerbehindertenausweisen](#) vor und erläuterte uns sowohl die Möglichkeiten, die sich daraus ergeben, als auch die Voraussetzungen, die nötig sind, um diese Merkzeichen zu erhalten.

Des Weiteren wurden uns Informationen über die Antragstellung einer [Erwerbsminderungsrente](#) gegeben. Lothar informierte uns, wo / wie wir uns vor Antragstellung über die Höhe der Rente informieren können. Abschließend gab er uns



Hinweise, welche ärztlichen Formulierungen im Bericht einer Rehaklinik aufzeigen, ob seitens der Ärzte dort eine Rente empfohlen / unterstützt wird bzw. ob diese eine Rente tendenziell noch zurückstellen.

Nach dem Mittagessen präsentierte Rudi Kleinsorge das Thema [„Was passiert in unseren HSP-betroffenen Zellen und warum können wir nicht richtig laufen?“](#)

Rudi veranschaulichte uns auf verständliche Weise, wie der Transport von notwendigen Nährstoffe in den Nervenzellen üblicherweise funktioniert und welche Einschränkungen die von HSP betroffenen



Gene bei diesen Transporten auslösen bzw. wie diese unsere Bewegung einschränken.

Im Anschluss berichtete Rudi kurz über das noch laufende Projekt zu den „Nonsensmutationen“, für welches der "Förderverein für HSP-Forschung" bereits alle notwendigen Finanzierungsmittel sammeln konnte. Das aktuell geförderte Projekt [„Physiotherapie“](#) ist demgegenüber nicht nur für einen eingeschränkten Kreis, sondern sogar für alle, die von HSP betroffen sind, interessant. Allerdings reichen die für dieses Förderprojekt bislang erhaltenen Spenden noch nicht aus, um dieses durchführen zu können. Rudi bat um Unterstützung, die notwendigen Finanzierungsmittel vollständig einzusammeln.

Die Teilnehmer haben die Inhalte aller Referenten durch Fragen vertieft und ergänzt. Im anschließenden, themenübergreifenden Austausch wurden u.a. die Fragen

- Was ist der Hintergrund der drei Internetseiten „Wahlig-Stiftung“, „HSP-Selbsthilfegruppe“ und „Gehn-mit-HSP“?
- Wollen wir für HSP eine Facebookseite einrichten?

besprochen.

Bei der Verteilung des Mittagessens und beim Aufräumen gegen 17.30h haben viele Teilnehmer aktiv geholfen. Für diese tolle Unterstützung und das Verständnis, dass spontan die Reihenfolge der Vorträge umgestellt werden musste, danke ich allen ganz herzlich und freue mich, dass sich so ein gutes Miteinander ergab. Dies war für ein tolles Zeichen, dass wir HSP'ler uns trotz unserer Einschränkungen nicht zurückziehen, sondern uns gegenseitig gut helfen! HSP macht zwar vieles schwerer, aber lässt uns den Kopf nicht in den Sand stecken, sondern uns gemeinsam für HSP engagieren, damit so eine bessere Chance besteht, dass uns ins Zukunft geholfen werden kann!

Vielen Dank,
Thorsten