



HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Leimtelstraße 17
71263 Weil der Stadt

Internet: www.hsp-verein.de

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. Leimtelstraße 17 71263 Weil der Stadt

**Deutscher Apothekerverband e. V.
z. Hd. Herrn Ralf Denda**

Jägerstr. 49/50

10117 Berlin

Ihr Ansprechpartner für dieses Schreiben:

Rudolf Kleinsorge
E-Mail: rk@hsp-selbsthilfegruppe.de
Telefon: 07033/36353
Telefax: 07033/692277

Datum: 05. Juli 2010

Ausschreibung für den Gesundheitspreis

Selbsthilfe und Apotheke - Kooperationen mit Vorbildcharakter

Sehr geehrter Herr Denda,

sehr gerne übersenden wir Ihnen beigeschlossen unseren Antrag zu Ihrem erstmals ausgelobten Gesundheitspreis. Wir bewerben uns mit einem erfolgreichen Kooperationsmodell, das die Markt-Apotheke in Gunzenhausen (Eigentümer ist Herr Martin Weigel) und unser Verein im Jahre 2005 ins Leben gerufen haben. Frau Gabriele Weigel, ausgebildete Apothekerin, ist selbst von dem Krankheitsbild betroffen, zu dem sich unsere Selbsthilfegruppe gegründet hat.

Ihre Antragsunterlagen fügen wir diesem Schreiben in bearbeiteter Form bei. Zusätzlich legen wir als Ergänzung einige Anlagen an, die wir in den Formblättern angesprochen haben. Sollten Sie zu unserem Antrag Fragen haben, so stehen wir Ihnen gerne jederzeit zu einem Gespräch zur Verfügung.

Wir freuen uns, von Ihnen zu hören und verbleiben bis dahin
mit freundlichen Grüßen

Rudolf Kleinsorge

Thilo Kehrberger

Anlagen: oben erwähnt

1. Antragsteller (Name, Adresse, Telefon, E-Mail):

HSP Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Leimtelstraße 17
71263 Weil der Stadt

Tel.: 07033 / 36353
E-Mail: vorstand @hsp-selbsthilfegruppe.de

2. Kooperationsname und Ort:

Die Kooperation ist eine themenspezifische Zusammenarbeit zum Fachbereich „Medikamente bei HSP“. Da der Verein bundesweit tätig ist, ist diese Kooperation nicht an einem besonderen Ort wirksam. Sie wird von HSP-Betroffenen aus ganz Deutschland in Anspruch genommen.

3. Partner der Kooperation (Name, Adresse):

a) Apotheke:

Markt-Apotheke
Marktplatz 20/22
91710 Gunzenhausen
Inhaber: Martin Weigel

Ansprechpartnerin: Frau Gabriele Weigel

b) Patienten-, Selbsthilfegruppe:

HSP Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
Leimtelstraße 17
71263 Weil der Stadt

c) Sonstige:

Herr Dr. Michael Speer

4. Seit wann besteht die Kooperation:

Die Kooperation besteht seit 2005.

5. Inhalte der Kooperation:

Die Kooperation hat es sich zur Aufgabe gesetzt, Betroffene der seltenen Erbkrankheit HSP (=Hereditäre Spastische Spinalparalyse) über den Gebrauch, die erwartbaren Wirkungen und die möglichen Nebenwirkungen von Medikamenten gezielt aufzuklären. Der Kooperationspartner, die Markt-Apotheke in Gunzenhausen, ist im Eigentum der Familie Weigel. Frau Weigel ist selbst an HSP erkrankt. Mit diesem Hintergrund hat sie, neben ihrem Fachwissen als studierte Apothekerin, ein sehr ausgeprägtes Verständnis für die Fragestellungen von HSP-Erkrankten.

Gerade seltene, genetisch bedingte Erkrankungen lassen sich häufig nicht ursächlich sondern nur symptomatisch behandeln. Bei der HSP sind heute bereits 48 Genloci bekannt, in denen Mutationen zum Krankheitsbild führen. Da der Genotyp somit sehr breit ist, zeigt sich auch der Phänotyp, bei vergleichbarem Grundsymptom, sehr vielschichtig. Diese Vielschichtigkeit kommt auch im Wirkungsspektrum der eingesetzten Pharmazeutika zum Ausdruck. Präparate, die bei einem Erkrankten sehr erfolgreich eingesetzt werden, erzeugen bei anderen keine Wirkung oder unangenehme Nebenwirkungen. Viele Patienten, die glücklich waren, von ihren Ärzten endlich ein Medikament verordnet bekommen zu haben, waren häufig niedergeschlagen und enttäuscht.

An dieser Stelle setzt die Kooperation mit der Apothekerin, Frau Gabriele Weigel, ein. Frau Weigel steht den Erkrankten für die Beratung zum hilfreichen Einsatz von Medikamenten zur Verfügung. Seit dem Jahr 2005 bietet die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. diese Beratung den hilfeschendenden Erkrankten an. Betroffene erhalten von ihr das Basiswissen zu den verordneten Medikamenten, sie werden informiert über Möglichkeiten die Einnahmemengen und Einnahmezeitpunkte zu optimieren und werden über die erwartbaren Wirkungserfolge und den möglichen Zeitraum bis zum Erreichen dieser Erfolge unterrichtet. Genauso stellt Frau Weigel alternative Medikamente und Behandlungsformen vor und erklärt, warum diese –bei anderem Wirkmechanismus– vorteilhaft auf die Krankheits-symptome wirken können. Bei allen Gesprächen legt sie großen Wert darauf, dass die HSP-Erkrankten das Besprochenen beim nächsten Arztbesuch gezielt vertiefen.

Aus dem zuvor Gesagten ist erkennbar, dass es das Ziel dieser Kooperation ist, zu erreichen, dass die Gespräche zwischen Arzt und Patient eine veränderte Grundlage erhalten, so dass auf diesem Weg ein wesentlicher Baustein zum mündigen Patienten gelegt wird. Sehr viele Patienten und deren Ärzte ziehen einen großen Nutzen aus diesem Angebot.

Frau Gabriele Weigel leistet diese Hilfe für HSP-Patienten gemeinsam mit Herrn Dr. Michael Speer. Herr Dr. Speer, der ebenfalls selbst an HSP erkrankt ist, ist Biologe und ist in einem Unternehmen tätig, in dem er sich mit der Sichtung der internationalen medizinischen Fachliteratur auf Arzneimittelnebenwirkungen befasst. Das vorhandene Wissen von Frau Weigel und Herrn Dr. Speer ergänzt sich hervorragend und erzeugt eine sehr tragfähige Basis zum Nutzen der HSP-Betroffenen. Die Verbindung des Studienwissens beider Fachrichtungen, kombiniert mit den Erkenntnissen aus dem jeweiligen beruflichen Alltag, entwickelt sich zu einen ungewöhnlichen Erfahrungsschatz. Frau Weigel bietet somit dem Verein und seinen Mitgliedern ein Beratungs- und Hilfsangebot, das in dieser umfangreichen Form wohl einmalig ist.

Dieses Kooperationsmodell stellt eine Offerte der Selbsthilfegruppe dar, die zwischenzeitlich zu einem intensiv genutzten Basisangebot des Vereins geworden ist.

6. Gibt es Informationsmaterial (z.B. Broschüren, Plakate, Internetseiten):

Die HSP Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. stellt die Erkrankung HSP und die Leistungen des Vereins ausführlich auf ihren Internetseiten www.hsp-verein.de dar. Im Link „Kontakt“ werden die Ansprechpartner für alle bearbeiteten Fachgebiete ausgewiesen. Hier sind auch die Ansprechpartner zum Themengebiet „Medikamente“ aufgeführt. Dem Wunsch von Frau Weigel folgend, haben wir darauf verzichtet, Ihre Apotheke namentlich zu erwähnen.

Zum Thema HSP haben wir ein Buch publiziert, in dem HSP-Ärzte und HSP-Betroffene das Thema der Erkrankung aus unterschiedlichen Perspektiven beleuchten. Wir fügen ein Exemplar dieses Buches als Anlage an.

Ebenfalls als Anlage erhalten Sie unsere DVD einer Fernsehsendung zur HSP. Diese Sendung, mit einer Länge von knapp 30 Minuten, ist einmalig. Wir haben auch eine englischsprachige Fassung produziert, die zwischenzeitlich bei HSP-Selbsthilfegruppen in vielen Ländern vorliegt. Wir kooperieren mit solchen Gruppen von Europa über Australien bis Amerika.

Auf Veranstaltungen nutzen wir zusätzlich Poster, die wir themenspezifisch entwickeln.

7. Ihre Erfahrungen und Ergebnisse:

Die Kooperation mit der Markt-Apotheke läuft nun seit fünf Jahren. Die Rückmeldungen der HSP-Erkrankten zu diesem Angebot sind ausnahmslos positiv. Auch die betreuenden Ärzte und die Spezialisten an den Unikliniken haben es sehr positiv aufgenommen, dass die HSP-Patienten zu kompetenten und gut informierten Partnern geworden sind. Der Erfolg zeigt sich auch in der Mitgliederzahl des Vereins. Von den geschätzt 2.500 Erkrankten in Deutschland (diese geschätzte Zahl erfasst auch solche Personen, die zwar die genetische Mutation tragen, aber noch keinerlei Krankheitszeichen zeigen) sind bisher bereits mehr als 500 Personen Mitglied im Verein geworden. Diese hohe Menge bei unserem jungen Verein ist ein Ausdruck, der auch den Erfolg des Kooperationsmodells widerspiegelt.

8. Warum sollte die Kooperation nach Ihrer Meinung den Preis gewinnen:

Die Kooperation zeigt auf, dass es auch seltenen Erkrankungen gelingen kann, sich vom Schattendasein der „Seltenen“ zu befreien. Frau Eva-Luise Köhler drückt es als Schirmherrin der ACHSE so aus: „Seltene Erkrankungen sind keine Rarität, sondern Realität“. Die gemeinsame Arbeit von Frau Weigel und dem Verein sorgt dafür, dass diese Realität verbesserte Bedingungen erhält. Durch die Politik der europäischen Gemeinschaft wird erreicht, dass seltene Erkrankungen einen neuen Stellenwert erhalten. Die Kooperation zeigt auf, dass dieser neue Stellenwert nicht nur durch die Politik erzeugt werden kann, sondern dass wir ihn eigenverantwortlich mit Leben erfüllen können.

9. Ergänzende Angaben:

Zur Information fügen wir diesem Antrag neben den oben bereits erwähnten Anlagen auch die „Kurzbeschreibung der HSP und der Tätigkeitsschwerpunkte des Vereins“, die „Darstellung einiger wesentlicher Leistungen des Vereins“, die „Darstellung einiger wesentlicher Projekte des Vereins“ sowie das Grußwort von Frau Eva-Luise Köhler zum Jahrestreffen der HSP Erkrankten im April 2010 bei.



HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Internet: www.hsp-verein.de

Ihr Ansprechpartner für diese Notiz:

Rudolf Kleinsorge

E-Mail: rk@hsp-selbsthilfegruppe.de

Telefon: 07033/36353

Kurzbeschreibung der HSP und der Tätigkeitsschwerpunkte des Vereins

Die HSP ist eine genetisch bedingte Erkrankung. Mutationen in bestimmten Genen sind dafür verantwortlich, dass erkrankte Personen ihr Bewegungsvermögen kontinuierlich verlieren und zunächst auf Gehhilfen – wie Krücken– und dem folgend häufig auf den Rollstuhl zwingend angewiesen sind. Die Störungen bleiben nicht auf das Bewegungsvermögen beschränkt. Viele Personen, die an HSP erkrankt sind, haben ständig mit starken Schmerzen zu kämpfen; zusätzlich zeigen sich häufig andere Fehlfunktionen, wie beispielsweise urologische Störungen. Manchmal sind auch die Arme und Hände durch die Krankheit mit betroffen; in seltenen Fällen kommen auch Demenz und Epilepsie zu den auftretenden Symptomen hinzu. Die HSP ist als seltene Erkrankung bis heute noch nicht heilbar. Etwa 2.500 Menschen sind in Deutschland an HSP erkrankt. Bei der Mehrzahl der HSP-Betroffenen beginnt die Erkrankung im dritten Lebensjahrzehnt ihre Symptome zu zeigen. Der Zeitpunkt ist für die Erkrankten häufig zeitgleich mit dem Zeitpunkt, zu dem sie ihre berufliche Ausbildung abgeschlossen und ihre Familie gegründet haben. Daraus ergeben sich gravierende Veränderungen in der Planung der privaten Zukunft und in der Realisierung des vorgesehenen Lebensweges.

Ende des Jahres 2004 gründeten HSP-Betroffene ihre Selbsthilfegruppe und definierten drei Haupttätigkeitsschwerpunkte. Zum einen ist das die Unterstützung der erkrankten Personen, mit der diese in die Lage versetzt werden sollen, weitgehend normal am alltäglichen Leben teilzunehmen. Zum Zweiten will die Gruppe gezielt die Erkrankten und die Öffentlichkeit über das sehr seltene Krankheitsbild informieren. Bisher ist die HSP bei vielen Ärzten noch weitgehend unbekannt. In Folge dessen müssen die Erkrankten oft jahrelang auf ihre Diagnose warten. Häufig werden die Patienten mit einem hilflosen Achselzucken nach einem Arztbesuch wieder nach Hause geschickt. Als ein Beispiel für diese lange Arztodyssee soll das „Arzthopping“ von Herrn Rudolf Kleinsorge, dem Ersteller dieser Notiz, dienen. Zwischen den ersten Anzeichen der Erkrankung und dem Zeitpunkt der endgültigen Diagnose vergingen in seinem Fall zwölf Jahre. Das ist eine nicht länger zu verantwortende Zeitspanne. Um hier für die Erkrankten vorteilhafte Lösungen aufzuzeigen, stellt der Verein die Erkrankung mit ihren typischen Symptomen, ihrem Verlauf und mit ihren Konsequenzen auf seinen Internetseiten dar (siehe www.hsp-verein.de). Er gibt auf diesem Weg Patienten und Ärzten Hinweise auf diese seltene Erkrankung, so dass Arztgespräche eine veränderte inhaltliche Struktur bekommen.

Zum Dritten engagiert sich der Verein in der Unterstützung und Initiierung von Forschungsprojekten. So hat er beispielsweise kürzlich ein Forschungsprojekt mitentwickelt, bei dem untersucht wird, ob es bei der HSP krankheitstypische Abweichungen in der Menge bestimmter Spurenelemente und Vitamine im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe gibt. Gerade das Mitwirken und Unterstützen bei Forschungsprojekten stellt für die an HSP-Erkrankten die einzige Basis dar, mit der sie langfristig ihr Leben und das ihrer Kinder zu einem gesunden Leben verändern können. Auch Projekte zur Gendiagnostik werden durch den Verein gezielt gefördert und unterstützt. Schließlich ist es so, dass das Risiko besteht, die Krankheit an die eigenen Kinder zu vererben. Sollen Erkrankte etwa darauf verzichten, eigene Familien zu gründen? Die Mitglieder des Vereins sind davon überzeugt, dass das ein falscher Weg wäre. Natürlich ist es ihnen bewusst, dass Pharmaunternehmen –schon aus betriebswirtschaftlichen Überlegungen heraus– ihr Unternehmenskapital nicht in die Entwicklung einer Therapie für eine seltene Erkrankung, wie der HSP, investieren können. Der Weg des Vereins ist es daher, in Kooperation mit medizinischen Hochschulen Projekte zu realisieren, die der Erforschung der Erkrankung dienen. Patienten werden motiviert, an Studien zum Krankheitsbild aktiv teilzunehmen, um so an Therapieentwicklungen gezielt mitzuwirken.

Heute sind bereits mehr als 500 Personen aktive Mitglieder des Vereins. Dem Verein wurde die Gemeinnützigkeit zugesprochen.



Darstellung einiger wesentlicher Leistungen des Vereins

Seltene Erkrankungen stehen im Schatten der populären Krankheiten. Selten bedeutet bei der HSP, dass betroffene Personen selten Informationen zu ihrer Erkrankung bekommen. Selten bedeutet bei der HSP, dass auch Ärzte selten über umfangreiche Kenntnis zu dem Krankheitsbild verfügen. Menschen die an HSP leiden bekommen selten ausreichende Aufklärung zu ihrer Erkrankung und wissen daher sehr wenig über sinnvolle Behandlungen der typischen HSP-Symptome. Sie wissen selten, wie sie sich auf die Krankheit einstellen können und wie sie ihr Leben trotz der Erkrankung lebenswert gestalten. Die HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. setzt mit ihren Arbeiten genau dort an und engagiert sich, diese Lücken zu schließen. Unten sind einige wesentliche Leistungen beispielhaft aufgezeigt.

1. Informationsbasis Internet

Der Verein informiert die Erkrankten in seiner Internetseite www.hsp-verein.de über die wesentlichen Themen und über das Leben der Erkrankung. Schwerpunkte sind hier die Seiten in den Bereichen „Die HSP“, „Behandlung“ und „Soziale Sicherung“ zu sehen. Zusätzlich werden unter „Fachaufsätze“ die abstracts von wissenschaftlichen Arbeiten in deutscher Sprache erfasst und unter „Häufige Fragen“ die wesentlichen Fragestellungen von Patienten mit den hilfreichen Antworten zusammengestellt. Außerdem wurde für den direkten Informationsaustausch untereinander ein Forum aufgebaut.

2. Organisation von regionalen Treffen

Der Verein hat sich so organisiert, dass er bundesweit mit sieben regionalen Gruppen aktiv ist. Diese Gruppen werden von Ansprechpartnern geleitet, die regelmäßig Treffen für die HSP-Erkrankten organisieren. Ziel dieser Treffen ist es, einen Erfahrungsaustausch der Betroffenen zu organisieren um auf diesem Weg zu erreichen, dass die Erfahrungen des Einzelnen der Gruppe der Teilnehmer zugute kommen.

3. Hilfreiche Beratung

Mitglieder des Vereins haben sich weitergebildet, um zu speziellen Fragestellungen der Patienten im Telefongespräch oder über Internet beratend helfen zu können. Schwerpunkte sind hier, neben dem Thema Medikamente, die Themen Erklärungen zur HSP und zum Stand der Forschung, Hilfsmittel, Rehabilitation, Wohnungsumbau, Berufsleben, Freizeit und Urlaub mit Handicap, Behindertenantrag und Rente. Das entsprechende Angebot ist unter <http://www.hsp-verein.de/quicklinks-unterseiten/kontakt.html> zu finden.

4. Das jährliche bundesweite Treffen

Einmal jährlich lädt der Verein die HSP-Betroffenen ein, um im Rahmen eines Jahrestreffens an einem Wochenende über neueste Erkenntnisse aus der Forschung und zu Therapien zu informieren. Hier stellen kompetente Ärzte, die in der HSP-Forschung tätig sind, die neuesten Erkenntnisse vor und informieren zu aktuellen Therapien. Zusätzlich nehmen Vorträge und vertiefende Gespräche zu Fragen zum Leben mit der HSP einen breiten Raum ein. Regelmäßig sind mehr als 200 Gäste Teilnehmer dieser Veranstaltung. Beigefügt ist das Grußwort von Frau Eva Luise Köhler, die sich als Schirmherrin der ACHSE sehr intensiv im Bereich der seltenen Erkrankungen engagiert.



Darstellung einiger wesentlicher Projekte des Vereins

1. Studie zum natürlichen Krankheitsverlauf der HSP *(im Laufen)*

Da das Projekt GeNeMove leider durch das Bundesforschungsministerium nicht weiter finanziert wird, hat der Verein ein wesentliches Projekt dieser Studie finanziell so unterstützt, dass es fortgeführt werden kann. Es handelt sich hier um die so genannte „Natural History Study“. Dieses Projekt zeichnet den natürlichen Krankheitsverlauf der HSP bei den Studienteilnehmern über einige Jahre auf. Ergebnisse dieser Studie dienen dazu, mögliche Therapieerfolge messbar zu machen. Daten aus solchen Therapiestudien müssen eine Vergleichsbasis zum normalen Krankheitsverlauf haben, um mögliche Wirkungen der zu testenden Therapie aufzeigen zu können. Die Unterstützung dieses Projekts wird eine solche Datenbasis ermöglichen.

2. Projekt zur Gendiagnostik bei der HSP *(im Laufen)*

Ein neuer Schritt in der HSP-Gendiagnostik ist der „Genhochdurchsatzsequenzierer“. Ein solches, hochmodernes Gerät wurde an der Universitätsklinik zu Tübingen neu erworben. Es war ursprünglich nur für die populären Genkrankheiten vorgesehen. Der Verein finanziert die Erweiterung dieses Gerätes für die HSP-Gendiagnostik. Ziel ist, zu erreichen, dass die Menge der Erkrankten, die einen genetischen Nachweis ihrer Erkrankung haben möchten, diesen Nachweis mit einer höheren Wahrscheinlichkeit als bisher bekommen kann. Von den bislang bekannten 43 Genorten, bei denen eine Genmutation zum Krankheitsbild HSP führt, lassen sich derzeit auf 17 Genen Mutationen nachweisen. Bisher werden von den Krankenkassen nur drei dieser Untersuchungen bezahlt, da die entsprechenden Kosten sehr hoch sind. Mit der vom Verein finanzierten Erweiterung sollen sich Mutationen auf diesen 17 Genen sehr schnell und sehr kostengünstig nachweisen lassen. Es soll damit erreicht werden, dass sich das Wissen zur Häufigkeit der unterschiedlichen Mutationen verbessert. Zudem werden solche Ergebnisse die Forschungsbemühungen unterstützen und verbessern. Erst wenn bekannt ist, welche Gene mit welcher Häufigkeit von Mutationen betroffen sind, erst dann lassen sich die Forschungsarbeiten in solche Bahnen lenken, die den Patienten Vorteile bringen können.

3. Studie mit einem in England entwickelten Gerät zur Verbesserung der Gehfähigkeit *(in Planung)*

In England wurde in den vergangenen Jahren ein Gerät entwickelt, mit dessen Hilfe das Gehvermögen von Personen, die an HSP erkrankt sind, wieder verbessert wird. Es wurde auf dem bundesweiten Treffen der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. durch den Entwickler, Herrn Prof. Dr. Ian Swain, vorgestellt. Das Gerät mit dem Namen FES (Funktional Electrical Stimulation), gibt leichte elektrische Impulse an die Muskelgruppen ab, die krankheitsbedingt die neuronalen Impulse nicht mehr in der notwendigen Stärke und nicht mehr zum notwendigen Zeitpunkt erhalten können. Herrn Prof. Swain und seinem Team ist es gelungen, einen Weg zu finden und im Gerät umzusetzen, mit dem der Nervenimpuls von außen zum richtigen Zeitpunkt an den Muskel gegeben wird. Beim oben genannten Treffen konnte eindrucksvoll demonstriert werden, dass eine großartige Verbesserung des Gehvermögens erreichbar ist.

Der Verein plant derzeit gemeinsam mit einer medizinischen Hochschule eine Studie, um den erkennbaren Erfolg messbar zu machen. Auf diese Art und Weise soll es möglich gemacht werden, dass Ärzte dieses Gerät auch in Deutschland verordnen dürfen und dass die Krankenkassen die Kosten übernehmen.



Grußwort
zum Jahrestreffen der HSP-Erkrankten
vom 16. bis 18. April 2010

Liebe Gäste des HSP-Jahresseminars,

bereits zum sechsten Mal veranstalten Sie nun Ihr bundesweites Treffen. Ihr Organisations-team hat auch in diesem Jahr wieder ein aktuelles Programm zu Ihrem Krankheitsbild, der Hereditären Spastischen Spinalparalyse, entwickelt.

Da Ihr Verein Mitglied in der ACHSE, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ist, fühle ich mich als Schirmherrin der ACHSE Ihrem Anliegen besonders verbunden. Sie leben mit einer seltenen Erkrankung, die Ihr Leben und das Leben Ihrer Familien stark beeinflusst. Ich erfahre immer wieder in vielen Gesprächen, was es bedeutet, von einer seltenen Erkrankung betroffen zu sein. Oft erst nach jahrelanger Arztodyssee haben Sie Ihre Diagnose erhalten. Und Sie haben erfahren, dass Sie an einer Krankheit leiden, die vererbbar ist und die kaum jemand kennt.

Einhergehend mit solch einer Diagnose tauchen viele Fragen auf: Wie soll man mit dieser Nachricht umgehen? Wie wird die Familie die Nachricht aufnehmen? Ist eine Familienplanung mit eigenen Kindern noch verantwortbar? Lässt sich diese kaum aussprechbare Krankheit im Kreis der Freunde erklären? Wie wird der Arbeitgeber die Nachricht über die Krankheit mit den ständig wachsenden Symptomen aufnehmen? Vor allem aber stellt sich für Sie die Frage, wie man selbst mit dieser Diagnose umgeht.

Gerade bei seltenen Erkrankungen ist es hilfreich zu wissen, dass man nicht allein mit einer Krankheit lebt. Hier hat sich die Selbsthilfe zu einem unverzichtbaren und hilfreichen Baustein entwickelt. Das zeigt auch Ihr Jahrestreffen. Die kompetente Information zur seltenen Erkrankung bildet die eine Seite des gemeinsamen Wochenendes; die persönlichen Gespräche und der Austausch von eigenen Erkenntnissen und Erfahrungen bilden die zweite Seite. Beide Seiten sind unverzichtbare, erkenntnisbringende Hilfen.

Genauso wesentlich ist das Engagement Ihres Vereins und ist Ihr Mitwirken als Mitglied bei der Erforschung Ihrer Erkrankung. Gerade bei der Vielzahl der seltenen Erkrankungen zeigt sich der Weg, den Sie mit Ihrem Verein in Studien zur HSP gehen, als ein notwendiger, wichtiger und vorbildlicher Weg. Sie nehmen Ihr Schicksal offensiv in Ihre eigenen Hände. Ich möchte Ihnen Mut machen, sich weiterhin mit Ihren Möglichkeiten und Ihren Konzepten für die Entwicklung und für die Umsetzung neuer Forschungsprojekte einzusetzen. Zeigen Sie weiterhin auf, dass es sich lohnt, aktiv zu sein. Behalten Sie Ihre Kraft, Ihren Ideenreichtum und Ihre Ausdauer.

Ich wünsche Ihnen, dass dieses Wochenende für Sie Ergebnisse und Erkenntnisse bringen möge, von denen Sie im täglichen Leben großen Nutzen haben.



Eva Luise Köhler