



Oprichting Stichting HSP

Auteur: Anita Schröder en Gerda Steringa

Al enige tijd wordt er gewerkt aan het oprichten van een stichting voor HSP. Toen het Prinses Beatrix Spierfonds HSP niet meer als spierziekte beschouwde, hebben we ons aangesloten bij de Hersenstichting. Omdat de Hersenstichting alleen onderzoeken doet waar zoveel mogelijk mensen baat bij hebben, zal dat geen onderzoek naar de zeldzame aandoening HSP zijn. Om toch geld te krijgen voor onderzoek naar HSP, landelijk of Europees, is het oprichten van een stichting een mogelijkheid. Alex Sijm en Bram van Grasstek vertellen tijdens het congres over wie ze zijn en hoever de oprichting van de stichting is gevorderd.

Alex Sijm vertelt dat hij vorig jaar de diagnose HSP kreeg, maar hij heeft vanaf zijn jeugd al loopproblemen. Hij vertelt over zijn werk als ex-circusdirecteur, spreker, theatermaker. Ook coacht hij startende ondernemers met een beperking in het project 'Onbeperkt Ondernemen'. Alex wil zich inzetten als ambassadeur voor de op te richten stichting voor HSP. Hierna geeft hij Bram het woord. Bram heeft al vijftien jaar de diagnose HSP. Hij heeft in de Diagnosewerkgroep HSP van Spierziekten Nederland gezeten. Hij verwacht dat aan het eind van het jaar de stichting opgericht is.



Interview van Bram van Grasstek door Alex Sijm

De eerste vraag van Alex aan Bram is: 'Waarom een Stichting voor HSP?' Bram geeft aan dat de ziekte HSP heel moeilijk uit te leggen is. De spieren zijn aangedaan, maar de oorsprong van de ziekte ligt in de hersenen. De stichting is bedoeld als aanspreekpunt voor mensen met HSP en voor het financieren van onderzoek. De stichting wil ook meer bekendheid geven aan HSP. Alex merkt op dat onderzoek duur is en dat voor één onderzoek al gauw 25.000 tot 250.000 euro of meer nodig is.

STICHTING WIL OOK MEER BEKENDHEID GEVEN AAN HSP

De volgende vraag van Alex: 'Wat zijn de ambities?' Volgens Bram is de primaire taak van de stichting lotgenotencontact, het delen van onderzoeksresultaten en onderzoek naar kwaliteit van leven. Er is een grote groep mensen met HSP die via onderzoeksgroepen niet voldoende geholpen wordt, namelijk de groep waarbij het nog niet bekend is. Een ander doel van de stichting is het bevorderen dat mensen met HSP beter met de ziekte kunnen omgaan. Vanaf 1 januari 2024 kan men donateur worden van de Stichting HSP. De website wordt vormgegeven en komt t.z.t. 'in de lucht'.



Bestuur stichting

Met uitzondering van de sprekers Jacqueline Leenders, Bart van de Warrenburg en Sander Geurts, staan op bovenstaande foto de mensen die betrokken zijn bij de oprichting van de stichting HSP: V.l.n.r.: Edwin Kats, Hermien Rammelink (secretaris), Bram van Grastek (voorzitter), Anita Schröder, Alex Sijm en Barbara Vermeulen. Maurits Thijssen (penningmeester) ontbreekt.