

Forschung

Wird an der HSP geforscht?

Ja, aber Medizinische Forschung ist teuer und langwierig. Ein geringes Patientenaufkommen wie bei unserer seltenen Erkrankung stellt für die Pharmaindustrie keine lohnende Investition dar. Daher müssen Menschen mit HSP immer wieder durch Eigeninitiative auf sich aufmerksam machen und um Spenden für die HSP-Forschung werben.

Wie kann man helfen?

Mit Ihrem sozialem Engagement und / oder Ihrer Spende leisten Sie einen wertvollen Beitrag für die Forschung, denn nur so lassen sich die Chancen erhöhen, unsere bislang nicht heilbare Erkrankung eines Tages kausal behandeln zu können. Im Tübinger Zentrum für Seltene Erkrankungen ‚ZSE‘ arbeiten Fachärzte, die auf die Erforschung und Behandlung von HSP spezialisiert sind! www.zse-tuebingen.de



Frau Dr. med. Rebecca Schüle und Herr Prof. Dr. med. Ludger Schöls.
Im Hintergrund: Hertie-Institut für klinische Hirnforschung, Tübingen

LEBEN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG



Menschen mit einer seltenen Erkrankung wie der HSP haben keine Lobby. Unterstützen Sie bitte daher das Tübinger Zentrum für Seltene Erkrankungen mit Ihrer Spende!

Vielen Dank!



Förderverein ZSE Tübingen e. V.
Volksbank Tübingen eG
BLZ 641 901 10
Konto-Nr. 30 604 001
Verwendungszweck:
Spende für HSP-Forschung

Interessengemeinschaft für
Menschen mit
**Hereditärer Spastischer
Spinalparalyse
,HSP‘**




GEHIN MIT HSP

Regional in **BREMEN** und
Nord-Niedersachsen ←
→ überregional im Internet



Die Krankheit



Die Hereditäre Spastische Spinalparalyse, kurz: HSP, ist eine genetisch bedingte, neurodegenerative Krankheit, an der in Deutschland nur etwa 6.000 Menschen leiden. In Bremen leben ca. 50 Personen mit HSP, in Niedersachsen ungefähr 580. Die meisten Betroffenen erkranken in den Dreißigern, die HSP kann aber in jedem Alter auftreten. Die Kernsymptomatik ist durch eine zunehmende Gangstörung mit Teillähmungen gekennzeichnet, die häufig den Gebrauch von Hilfsmitteln wie Rollatoren oder Gehstöcken erfordert und im Verlauf nicht selten zu Rollstuhl-Pflichtigkeit führt.

Wie wird die HSP festgestellt?

In den allermeisten Fällen ist eine aufwändige Differential-Diagnostik des komplexen Krankheitsbildes erforderlich, um eine HSP befunden zu können. Dies liegt unter anderem an einer großen Anzahl von Genen, die für die Entstehung und Vererbung der HSP infrage kommen und von denen bislang nur einige durch Gen-tests nachgewiesen werden können.

Nur ungefähr ein Drittel der Betroffenen verfügt über eine genetische Diagnose.



 **Wir** sind eine Interessengemeinschaft von HSP-Betroffenen

 **Wir** helfen bei der Suche nach kompetenten Ärzten und Therapeuten

 **Wir** sammeln und veröffentlichen Informationen über die Erkrankung in Fachliteratur, Presse und Internet

 **Wir** laden zu Regionaltreffen, mal ganz gemütlich, mal anspruchsvoll mit Referenten

 **Wir** unterstützen durch Spenden und als Probanden Studien zur HSP-Forschung

 **Wir** möchten in der Gruppe Tipps zum Umgang mit der Krankheit vermitteln, denn kaum ein Arzt oder Therapeut verfügt über die Erfahrungen eines direkt Betroffenen

Wir freuen uns auf Sie!

Ihre Interessengemeinschaft

**GE(H)N MIT HSP in BREMEN
und Nord-Niedersachsen**



Regionaltreffen?

Gleich dabei sein oder lieber erst einmal Telefonkontakt? Der persönliche Austausch mit Betroffenen ist uns ein Anliegen! HSPler jeden Alters, deren Angehörige, Freunde und Förderer - auch **Hamburger** und **Schleswig-Holsteiner** - sind uns Herzlich Willkommen!

Weitere Interessengemeinschaften für Menschen mit Hereditärer Spastische Spinalparalyse und viele Infos, z. B. ‚Häufige Fragen zur HSP‘, finden Sie über das Forum **GE(H)N MIT HSP**. Besuchen Sie uns bitte auch im **Internet!**



THEMEN IM FORUM:

- Diagnose / Symptome
- Forschung / Studien
- HSP-Sprechstunden
- Medikamente / Therapie
- Rente / Behindertenantrag
- Krankenkassen
- Kinder / Jugendliche
- Zwischenmenschliches
- Veranstaltungen / Kultur
- und vieles mehr ...

... wir freuen uns auf Ihren Besuch!
Ihr Team von **GE(H)N MIT HSP**



<http://www.gehn-mit-hsp.de>

Ihr Ansprechpartner für **BREMEN
und Nord-Niedersachsen:**

ENNO TEIKE

Telefon: 0172 5131317

email: et@gehn-mit-hsp.de