H – **Helfen**

S – **Spenden**

P – **Partei ergreifen**

Die HSP

Die HSP, das ist die „Hereditäre Spastische Spinalparalyse". Ein kaum aussprechbarer Name, der eine ganz seltene Krankheit beschreibt. Menschen, die mit dieser Erkrankung leben, können nicht gut laufen, sind oft auf Krücken angewiesen oder müssen sogar den Rollstuhl benutzen. In Deutschland haben nur etwa 6.000 Personen die HSP. Sie gehört somit in die Gruppe der „seltenen Erkrankungen".

Menschen mit dem Krankheitsbild HSP leben zunächst ganz gesund unter uns. Sie treiben Sport, sind beruflich aktiv und stellen sich als normale Mitglieder der Gesellschaft dar. Bei etwa 70%, also dem größten Teil der Betroffenen, beginnt die Krankheit zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr. In etwa 20% der Fälle zeigt sie sich erst nach dem 60sten Lebensjahr mit ihren ersten Symptomen. In 10% der Fälle beginnt die Erkrankung bereits in der Kindheit.

Die HSP wird durch die Fehlinformation in einem Gen ausgelöst. Damit ist sie eine erbliche Störung und kann innerhalb einer Familie mehrfach auftreten. Die Krankheit ist bis heute nicht heilbar. Die kleine Gruppe der Betroffenen arbeitet sehr intensiv daran, das zu verändern. Sie fördert Projekte zur Erforschung ihrer Krankheit am Zentrum für Seltene Erkrankungen (=ZSE) an der Universität Tübingen.

Frau Hedwig Steinberger und Ihr Sohn Rainer aus Geisenfeld sind selbst an HSP erkrankt und formulieren es so: „Wir wollen und werden Wege finden, damit junge Familien ihre Familienplanung ohne das Damoklesschwert einer genetischen Erkrankung gestalten können. Wir wollen unser Leben und das Leben unserer Kinder gesund gestalten." Sie haben gemeinsam mit anderen Betroffenen die Interessengemeinschaft **„Ge(h)n mit HSP in Bayern"** gegründet.
Infos zur HSP finden Sie unter: www.gehn-mit-hsp.de

Darum die Bitte der HSP-Betroffenen an Sie: **H**elfen, **S**penden, **P**artei ergreifen

Förderverein ZSE Tübingen e.V.
(Siehe: www.zse-tuebingen.de)
Konto: ***30 604 001***
BLZ: ***641 901 10*** *(Volksbank Tübingen eG)*
Zweck: ***Forschung an HSP***

ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN Tübingen
www.ZSE-tuebingen.de

*Der **Förderverein ZSE Tübingen e.V.** ist von staatlichen Stellen die Gemeinnützigkeit zugesprochen worden, so dass Ihre finanzielle Unterstützung steuerlich absetzbar ist.*