

Liebe Mitglieder der HSP-Selbsthilfegruppe e.V.!
Liebe Mitglieder der Interessengemeinschaft "Ge(h)n mit HSP"!

vor einigen Tagen haben wir Sie in einem Rundschreiben über eine am Zentrum für Neurologie in Tübingen geplante Physiotherapie-Studie informiert. Diese Schreiben haben wir an die Mitglieder der Interessengemeinschaft "Ge(h)n mit HSP" und an die HSP-Selbsthilfegruppe gesandt. Hierzu haben wir bereits ganz viele positive Reaktionen bekommen - herzlichen Dank dafür!

Offenbar gab es aber auch einige Unklarheiten hinsichtlich der Studienorganisation, -Finanzierung und -Teilnahme, die wir hiermit gerne ausräumen möchten:

Die Studie "Welche Physiotherapie hilft bei HSP" wird vom Zentrum für Neurologie in Tübingen initiiert, geplant und durchgeführt. Neben dem Ärzteteam - Prof. Ludger Schöls, Dr. Rebecca Schüle, Dr. Tim Rattay, Dr. Julia Wolf und Dr. Matthis Synofzik - ist die Physiotherapeutin Susanne Koch hieran ganz wesentlich beteiligt.

Wir sind dem Förderverein HSP-Forschung (Rudolf Kleinsorge, Lothar Riehl) außerordentlich dankbar, dass er sich an der Finanzierung der Studie zu etwa zwei Dritteln beteiligen möchte. Der Förderverein, der auf seinen Internetseiten das Projekt sehr gut beschreibt, wirbt hierfür um Spenden. Informationen zur finanziellen Unterstützung finden Sie auf der Webseite der Interessengemeinschaft "Ge(h)n mit HSP" (<http://gehn-mit-hsp.de/viewtopic.php?f=44&t=392>). Dort finden sie auch das Spendenkonto und erfahren den aktuellen Spendenstand. Studien wie diese, die ganz direkt den Betroffenen zu Gute kommen, wären ohne solche Unterstützung nicht durchführbar!

Da es offenbar Missverständnisse gab, wer an der Studie teilnehmen kann, möchten wir nochmal deutlich machen, dass immer mit allen Beteiligten vereinbart war, dass ALLE HSP-Betroffenen eingeladen sind, an der Physiotherapie-Umfrage und der nachfolgenden Therapiestudie teilzunehmen. Hierfür haben uns sowohl die HSP-Selbsthilfegruppe e.V. als auch die Interessengemeinschaft "Ge(h)n mit HSP" ihre Unterstützung zugesagt. Wir danken für die gute Zusammenarbeit und sind über jeden froh, der sich für Ihre Erkrankung stark macht!

Rebecca Schüle und Ludger Schöls