



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

Weil der Stadt, den 13.9.2010

Die Untersuchungen aus der GeNeMove-Studie werden fortgesetzt

In einem Gespräch mit Frau Dr. Schüle von der Uniklinik zu Tübingen erfuhren wir heute, dass die regelmäßigen Untersuchungen, die wir als „GeNeMove-Studie“ kennen, nun auch in den Folgejahren fortgesetzt werden. Hiermit soll die Untersuchung des Langzeitverlaufes der HSP weitergeführt werden.

Diese Verlängerung ergibt sich aus der großen Menge von HSP-Patienten, die regelmäßig, einmal jährlich an diesen Untersuchungen teilgenommen haben. Die bisherigen Ergebnisse geben den HSP-Forschern erstmals ein besseres Verständnis zum Verlauf der Erkrankung und ermöglichen es so, dass neue Forschungsvorhaben sinnvoll konzipiert werden können. Die Fortführung dieser regelmäßigen Untersuchungen dient dem Ziel, diese Menge an gewonnenen Daten weiter auszubauen. Jeder HSP-Patient, der sich hier auch zukünftig engagiert, legt damit Grundsteine, mit denen die HSP-Forschung therapeutische Wege finden kann, die uns allen helfen können. Auch solche Patienten, die bisher nicht teilnehmen konnten, sind willkommen.

Die Kliniken, die sich auch zukünftig am Projekt beteiligen, sind:

Uniklinik Erlangen	Herr Dr. Kohl	Tel.: 09131/85-34455
DIAKO Flensburg	Herr Prof. Dr. Stolze	Tel.: 0461/ 8122401
Uniklinik Mainz	Herr Dr. Klimpe	Tel.: 06131/173110
Uniklinik München	Herr Prof. Dr. Klopstock	Tel.: 089/51607400
Uniklinik Tübingen	Frau Dr. Schüle / Frau Dr. Karle	Tel.: 07071/2985165
Uniklinik Ulm	Herr Prof. Dr. Kassubek	Tel.: 0731/50050981

Jeder HSP-Patient, der weiterhin oder nun neu an der Studie teilnehmen will, möge sich bitte zur Terminabstimmung mit einer der Kliniken in Verbindung setzen. Da die Studie so aufgebaut ist, dass die Untersuchungsergebnisse nicht von der jeweiligen Klinik abhängen, ist ein Wechsel der Klinik möglich. Sinnvoll ist es aber, wenn die einmal aufgesuchte Klinik auch für zukünftige Untersuchungen wieder gewählt wird.

Im Zusammenhang mit der Verlängerung dieser Studie sei auch einmal erwähnt, wie gut und erfolgreich unsere deutschen Forscher zwischenzeitlich in der HSP-Forschung tätig sind. Das zeigt sich nicht nur in der Menge der weltweiten Veröffentlichungen zum Krankheitsbild. Selbst unsere Freunde aus der amerikanischen Selbsthilfegruppe haben das Potential in unserem Land erkannt. Sie fördern ein Forschungsprojekt zum SPG7 mit 120.000 US-Dollar an einer deutschen Uniklinik.

Auch unser Verein ist weiterhin aktiv, um neue HSP-Projekte zum Laufen zu bringen. So können wir selbst für unsere Gesundheit sorgen. Jede Unterstützung von Ihnen hilft dabei ganz gezielt!