

Hallo,

vor einigen Wochen hatte wir darum gebeten, dass Sie uns bitte angeben, ob bei Ihnen neben der HSP auch die Anzeichen des „Restless Legs Syndroms“ vorliegen. In zwei Schreiben hatten wir dazu 134 HSP-Betroffene per e-Mail angeschrieben.

Von den 134 angefragten Personen erhielten wir bis zum 11. August 2005 47 Rückmeldungen. Damit haben 35,1% der Befragten in der recht kurzen Zeit an unserer Befragung teilgenommen. Dafür gebührt Ihnen ein herzlicher Dank, denn Sie zeigen damit auf, dass auch Sie sich im Kampf gegen die HSP engagieren.

Von der Anzahl der Gesamtantworten haben 27 Personen angegeben, dass sie neben der HSP auch an den Restless Legs leiden. Das sind 57,4% der Antworten. Wenn wir diese „RLS-Antworten“ auf die Anzahl aller angeschriebener HSP'ler beziehen, dann sind das 20,1%.

Selbst wenn wir unterstellen, dass alle Personen, die bisher nicht antworten konnten, die Zeichen der unruhigen Beine bei sich nicht feststellen können, sind diese 20,1% weit höher, als der Durchschnitt innerhalb der Bevölkerung. Dieser Durchschnitt wird in der Fachliteratur mit maximal 5% – 10% angegeben. Unsere Befragung zeigt eindrucksvoll auf, dass HSP'ler besonders intensiv von dem Krankheitsbild der „Restless Legs“ betroffen sind.

Wie bereits in unseren beiden Mails angekündigt, haben wir heute die Ergebnisse der Befragung an Herrn Dr. Kassubek weitergeleitet. Herr Dr. Kassubek wird diese übermittelten Daten nun auswerten. Er wird ganz gezielte Therapien zu den „Restless Legs“ empfehlen und wird dabei das Krankheitsbild der HSP besonders berücksichtigen. Bei Bedarf wird er sich direkt mit Ihnen in Verbindung setzen. Mit Herrn Dr. Kassubek ist besprochen, dass das bis zum Spätherbst 2005 erfolgen wird.

Wir sind uns sicher, dass dieser Weg Ihnen persönlich eine Lösung für die unruhigen Beine bieten wird. Wir erwarten zusätzlich, dass diese Ratschläge sie spastischen Symptome der HSP positiv beeinflussen werden. Für alle HSP'ler, die nicht direkt von Herrn Dr. Kassubek angesprochen werden, sind die Erkenntnisse aus der Befragung in Kürze auf der Homepage der HSP-Selbsthilfegruppe nachzulesen. Sie werden natürlich auch darüber gesondert informiert werden.

Wir bedanken uns nochmals für Ihre aktive Teilnahme!