



HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Ihr Ansprechpartner für diese Notiz:

Rudolf Kleinsorge

E-Mail: rk@hsp-selbsthilfegruppe.de

Telefon: 07033/36353

Internet: www.hsp-selbsthilfegruppe.de

Ein neues HSP-Forschungsprojekt Ihr Mitwirken ist möglich

Liebe HSP-Erkrankte,

auch im Jahr 2009 ist unser Verein wieder aktiv geworden, um die Forschung an der HSP zu unterstützen. Mit diesem Schreiben möchten wir Sie über ein solches Projekt informieren. Auf den beiden Folgeseiten ist die Projektbeschreibung der Universitätsklinik Jena beigelegt. Das Projekt benötigt 100 HSP-Patienten, die mitmachen wollen. Natürlich wurden unsere Vereinsmitglieder bereits vorab über diese Studie informiert, so dass die Zielmenge bereits nahezu erreicht ist. Aber, auch wenn Sie noch nicht Mitglied unseres Vereins sind, können Sie sich noch zum Mitmachen bewerben.

Was ist zu tun? Keine Angst, Sie müssen nicht nach Jena fahren! Im ersten Schritt ist es notwendig, dass Sie sich mit der Uniklinik Jena in Verbindung setzen. Die Kontaktdaten sind im Schreiben der Uniklinik angegeben. Aus der Menge der Anmeldungen wird Herr Dr. Beetz von der Uniklinik in Jena dann die 100 Personen auswählen, die mitmachen dürfen. Wenn Sie zu dieser Gruppe gehören werden, dann erhalten Sie von der Klinik Probengefäße und eine Beschreibung für Ihren Arzt vor Ort. Sie müssen dann nur zu Ihrem Arzt gehen, der Ihnen ein paar Tropfen Blut abnimmt. Er sendet diese Probe gemeinsam mit einer Urinprobe anschließend nach Jena. Für Sie ist das bereits die gesamte Aktivität.

Die beigelegte Beschreibung stellt dar, was in Jena mit diesen Proben untersucht werden soll. Abhängig vom Ergebnis der Untersuchungen könnte sich eine Behandlung ergeben, die positiv Auswirkungen auf die HSP-Symptome erzeugen könnte. Also, ein Mitmachen ist sicherlich sinnvoll und hilfreich.

Sie erkennen, dass wir die von Ihnen organisierten Spendengelder zielgerichtet einsetzen. Finanzielle Hilfen, die aus jeder Aktivität von Ihnen erwachsen, werden sinnvoll für alle HSP-Erkrankten eingesetzt. Ihr Engagement hilft also Ihnen persönlich!

Abschließend wünschen wir Ihnen und Ihren Familienangehörigen ein schönes Weihnachtsfest und ein gutes Jahr 2010. Gemeinsam sind wir stark!

Viele Grüße


Rudolf Kleinsorge


Wilfried Beese


Edmund Brendle

Universitätsklinikum Jena · IKCL · Postfach · 07740 Jena

Medizinische Universitäts-Laboratorien
Institut für Klinische Chemie und
Laboratoriumsdiagnostik

Direktor: Univ.-Prof.
Dr. med. Thomas Deufel

Erlanger Allee 101
D-07747 Jena
Telefon: +49 (3641) 9 325001
Telefax: +49 (3641) 9 325002

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

**Dr. rer. nat. Christian
Beetz**
wiss. Mitarbeiter

Telefon: +49 (3641) 9 325933
Christian.Beetz@med.uni-
jena.de

- zur Verteilung an die Mitglieder -

[http://www.ikcl.uniklinikum-
jena.de/IKCL.html](http://www.ikcl.uniklinikum-jena.de/IKCL.html)

Jena, 10. Dezember 2009cb/

wissenschaftliche Studie zu HSP am Uniklinikum Jena

Sehr geehrter HSP-Patient,

wir beschäftigen uns am Institut für Klinische Chemie des Uniklinikums Jena seit langem mit der Erforschung der erblichen spastischen Spinalparalysen (HSP). Unter der Leitung von Professor Deufel entstanden in den zurückliegenden Jahren zahlreiche Studien zur molekularen Diagnostik der Erkrankung. Möglicherweise waren Sie hierbei, über einen direkten Kontakt zu uns oder indirekt über das GeNeMove-Netzwerk, bereits beteiligt. An dieser Stelle daher einen Dank für die generelle Bereitschaft, die HSP-Forschung zu unterstützen.

Aktuell haben wir mit Unterstützung Ihrer HSP-Selbsthilfegruppe ein neues Projekt gestartet. Wir interessieren uns für den Einfluss der HSP-Erkrankung auf die Spurenelemente (das sind Mineralstoffe, wie z.B. Kupfer oder Zink) und Vitamine. Hintergrund hierfür ist, dass eine Veränderung der normalen, gesunden Mengen bei anderen neurologischen Erkrankungen (z.B. amyotrophe Lateralsklerose ALS oder Alzheimersche Krankheit) häufig beobachtet wird. Wir planen daher, die Menge an Spurenelementen und Vitaminen in Blut und Urin zu messen. Die Daten von HSP-Patienten sollen dann denen von gesunden Personen gegenübergestellt werden. Sollten sich hier Unterschiede feststellen lassen, würde das zum einen unser Verständnis zur Verlaufsform und zur Entstehung der Symptome bei HSP weiter vertiefen. Zum anderen würde sich die Möglichkeit ergeben, einem Defizit gezielt entgegenzuwirken. Ein zu gering vorhandenes Spurenelement oder Vitamin ließe sich, z.B. in Tablettenform oder über eine abgewandelte Ernährung, gezielt zuführen. Es sei ausdrücklich darauf hingewiesen, dass davon keine ursächliche Heilung erwartet werden kann. Allerdings wäre ein Effekt auf Einzelsymptome und damit eine gesteigerte Lebensqualität durchaus zu erwarten.

Bachstraße 18 · 07743 Jena · Telefon 03641 93 00

Internet: www.uniklinikum-jena.de
Gerichtsstand Jena
Steuernummer 161 / 144 / 02978 · USt.-IdNr. DE 150545777
Bankverbindung:
Sparkasse Jena · BLZ 830 530 30 · Konto 221

Universitätsklinikum Jena · Körperschaft des öffentlichen Rechts
als Teilkörperschaft der Friedrich-Schiller-Universität Jena
Kaufmännischer Vorstand
und Sprecher des Klinikumsvorstandes: Rudolf Kruse
Verwaltungsratsvorsitzender: Prof. Dr. Walter Bauer-Wabeneegg
Medizinischer Vorstand: Prof. Dr. Klaus Höfken
Wissenschaftlicher Vorstand: Prof. Dr. Klaus Benndorf



Als diagnostisches Labor eines Universitätsklinikums haben wir alle relevanten Gerätschaften zur Verfügung. Außerdem werden wir von der *HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.* bei diesem Projekt finanziell unterstützt werden. Wir denken, dass die Kombination aus langjähriger HSP-Forschung, einem guten Verhältnis zu den Patienten und modernster Labordiagnostik einmalig ist und die geplante Studie überhaupt erst praktisch ermöglicht. Wir weisen darauf hin, dass es solche Untersuchungen bei der HSP bislang weltweit noch nicht gibt.

Ihre Teilnahme würde die einmalige Bereitstellung einer Blutprobe sowie von Urin beinhalten. Über Ihren Hausarzt oder Ihren Neurologen würden diese Proben dann an uns versandt und hier in Jena analysiert. Sie müssen also nicht nach Jena fahren. Ihr Hausarzt wird seine Leistungen auf Anforderung durch uns vergütet bekommen. Selbstverständlich stünden Ihnen die Ergebnisse nach Abschluss der Untersuchungen zur Verfügung.

Wir bitten bei Interesse um eine kurze Rückmeldung. Bitte melden Sie sich in diesem Zusammenhang per Post, unter der Telefonnummer 03641/9325933 oder unter der E-Mail christian.beetz@med.uni-jena.de. Nähere Informationen, für Sie und Ihren Hausarzt, sowie die Probengefäße lassen wir Ihnen dann gerne zukommen.

Mit freundlichen Grüßen,