

Sehr geehrte Mitglieder der HSP-Selbsthilfegruppe,

Wir möchten Ihnen an dieser Stelle ein aktuelles Forschungsprojekt der Neurologischen Klinik des Universitätsklinikums Jena vorstellen. Derzeit wird dort unter der Leitung von Herrn Oberarzt PD Dr. med. J. Grosskreutz eine Studie mit Patienten mit hereditärer spastischer Spinalparalyse durchgeführt. Dazu sollen etwa 30 Patienten in einem modernen Magnetenzephalographen, kurz MEG, untersucht werden. Das MEG misst die magnetischen Potentiale, die im Gehirn als Folge elektrischer Reize am Unterarm entstehen. Die Untersuchung selbst dauert etwa eine halbe Stunde, muss jedoch gründlich vorbereitet werden, sodass eine Stunde für jeden Probanden eingeplant wird. Wir erhoffen uns - durch den Vergleich und die statistische Auswertung der Daten von HSP-Patienten und einer neurologisch gesunden Kontrollgruppe – neue Erkenntnisse über die Verrechnung zwischen Empfindungsfähigkeit und Muskelsteuerung im Gehirn von Patienten mit hereditärer spastischer Paralyse zu gewinnen. Zusätzlich zu der Messung füllen alle Studienteilnehmer einige Fragebögen zu Lebensumständen und Gesundheitszustand aus, die anschließend ebenfalls ausgewertet werden. All diese Daten werden anonym in einer abgeschlossenen Datenbank, die nur den Mitgliedern der Forschungsgruppe zugänglich ist, gespeichert.

Durchgeführt wird die Studie von Daniela Schäfer und Nina Butz, zwei Medizinstudentinnen der Uni Jena, die zu diesem Thema in den nächsten 2 Jahren ihre Doktorarbeiten schreiben werden.

Da weiterhin Kontroll-Probanden wie Patienten gesucht werden, würden wir uns sehr freuen, wenn sich einige von Ihnen bereit erklären würden- gern auch mit Ehepartner oder anderen Verwandten - an der Studie teilzunehmen. Gern senden wir Ihnen auch weitere Informationen zu oder beantworten aufkommende Fragen.

Bei Interesse wenden sie sich bitte an:

N. Butz: [nina.butz@uni-jena.de](mailto:nina.butz@uni-jena.de)

D. Schäfer: [daniela.schaefer@uni-jena.de](mailto:daniela.schaefer@uni-jena.de)

---

*Soweit die offizielle Einladung zu dieser Studie durch die Uniklinik in Jena. Wir erhielten diese Nachricht von Peter Thiele, dem Ansprechpartner unserer regionalen Gruppe Mitte. In der regionalen Gruppe Mitte fand das letzte Treffen an der Uniklinik in Jena statt. Einige Vereinsmitglieder haben die Gelegenheit gleich genutzt und haben bei diesem Treffen am Projekt teilgenommen. Dazu gibt es auch einige Bilder, die wir unten beifügen.*

*Nun noch einen Auszug aus der E-Mail von Peter, der uns HSP'ler um Mitwirken bittet.*

Hallo Rudi,

diese Mail erhielt ich heute von Frau Butz von der Uniklinik Jena. .... Bei unserem Treffen am 25.10. in Jena nahmen insgesamt 9 Betroffene an der besagten Untersuchung teil. Da sicher noch einige Betroffene dazu gebraucht werden, sollten vielleicht auch einige aus Niedersachsen bzw. Hessen sich in Jena für diese Untersuchung zur Verfügung stellen. Hierzu ist auf jeden Fall eine Absprache mit Dr. Großkreutz (Tel.:03641/9323426)sinnvoll. Vielleicht lässt sich das ja so optimieren, dass an einem Tag mehrere Betroffene untersucht wer-

den können. Die ersten beiden Bilder sind Momentaufnahmen dieser Untersuchung. Das dritte Bild stammt aus Gesprächen am Nachmittag in dem Seminarraum, in dem das Treffen stattfand. ....

Gruß Peter

