

## Wird an der HSP geforscht?

Ja, aber .... Medizinische Forschung ist teuer und langwierig. Ein geringes Patientenaufkommen wie bei unserer seltenen Erkrankung stellt für die Pharmaindustrie keine lohnende Investition dar. Daher müssen Menschen mit HSP immer wieder durch Eigeninitiative auf sich aufmerksam machen und um Spenden für die HSP-Forschung werben.

## Wie kann man helfen?

Sie können Menschen, die an HSP erkrankt sind helfen, indem Sie die Forschung an unserer seltenen Erkrankung unterstützen. Der gemeinnützig tätige „Förderverein für die HSP-Forschung e.V.“ finanziert nur solche Projekte, die den Betroffenen Perspektiven für ein Leben in Gesundheit eröffnen wollen.



## LEBEN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG



Menschen mit einer seltenen Erkrankung wie der HSP haben keine Lobby. Unterstützen Sie bitte daher die HSP-Forschung mit Ihrer Spende an den Förderverein für HSP-Forschung e.V..

## Vielen Dank!

Wir unterstützen den

	<b>Förderverein für HSP-Forschung e.V.</b>
<b>Helfen Spenden Partei ergreifen</b>	
<u>Die Bankdaten für Spenden:</u> Wiesbadener Volksbank IBAN DE38 5109 0000 0016 6940 02 • BIC WIBADE5W	



## Interessengemeinschaft für Menschen mit

## Hereditärer Spastischer SpinalParalyse

## in Bremen und Nord-Niedersachsen

# Die Krankheit



Die Hereditäre Spastische Spinalparalyse, kurz: HSP, ist eine genetisch bedingte, neurodegenerative Krankheit, an der in Deutschland nur etwa 6.000 Menschen leiden. In Bremen leben ca. 50 Personen mit HSP, in Niedersachsen ungefähr 580. Die meisten Betroffenen erkranken in den Dreißigern, die HSP kann aber in jedem Alter auftreten. Die Kernsymptomatik ist durch eine zunehmende Gangstörung mit Teillähmungen gekennzeichnet, die häufig den Gebrauch von Hilfsmitteln wie Rollatoren oder Gehstöcken erfordert und im Verlauf nicht selten zu Rollstuhl-Pflichtigkeit führt.

## Wie wird die HSP festgestellt?

In den allermeisten Fällen ist eine aufwendige Differential-Diagnostik des komplexen Krankheitsbildes erforderlich, um eine HSP befunden zu können. Dies liegt unter anderem an einer großen Anzahl von Genen, die für die Entstehung und Vererbung der HSP infrage kommen und von denen bislang nur einige durch Gentests nachgewiesen werden können.

Nur ungefähr ein Drittel der Betroffenen verfügt über eine genetische Diagnose.

# GE(H)N MIT HSP

Regional in **BREMEN** und Nord-Niedersachsen

- Wir sind eine Interessengemeinschaft von HSP-Betroffenen
- Wir helfen bei der Suche nach kompetenten Ärzten und Therapeuten
- Wir sammeln und veröffentlichen Informationen über die Erkrankung in Fachliteratur, Presse und Internet
- Wir laden zu Regionaltreffen, mal ganz gemütlich, mal anspruchsvoll mit Referenten
- Wir unterstützen durch Spenden und als Probanden Studien zur HSP-Forschung
- Wir möchten in der Gruppe Tipps zum Umgang mit der Krankheit vermitteln, denn kaum ein Arzt oder Therapeut verfügt über die Erfahrungen eines direkt Betroffenen

**Wir freuen uns auf Sie!**

**Ihre Interessengemeinschaft**

**Ihr Ansprechpartner  
für**

**BREMEN und Nord-Niedersachsen**

**ENNO TEIKE**

**Telefon: 0172 - 51 31 317**

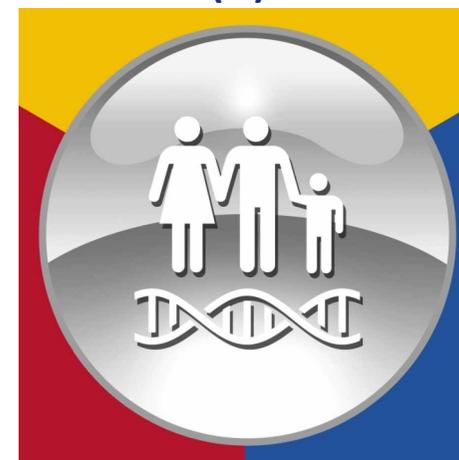
**email: [et@gehn-mit-hsp.de](mailto:et@gehn-mit-hsp.de)**

# Regionaltreffen?

Gleich dabei sein oder lieber erst einmal Telefonkontakt? Der persönliche Austausch mit Betroffenen ist uns ein Anliegen! HSPLer jeden Alters, deren Angehörige, Freunde und Förderer aus allen Bundesländern sind uns Herzlich Willkommen! Unser großer HSP-Info-Tag findet einmal jährlich statt.

Weitere Interessengemeinschaften für Menschen mit Hereditärer Spastischer Spinalparalyse und viele Infos, z. B. „Häufige Fragen zur HSP“, finden Sie über das Forum **GE(H)N MIT HSP**. Besuchen Sie uns bitte auch im **Internet!**

## Forum GE(H)N MIT HSP



<http://www.gehn-mit-hsp.de>

