

Aufruf zur Online-HSP-Befragung

Frau Dr. Schüle vom Uniklinikum Tübingen hat die HSP-Selbsthilfegruppe um Unterstützung bei der Teilnahme zu zwei Online-Umfragen zur HSP gebeten. Die Online-Befragungen richten sich an HSP-Erkrankte bzw. Eltern an HSP erkrankter Kinder. Die Online-Befragungen können bis 31. Januar 2021 durchgeführt werden.

Worum geht es?

In TreatHSP arbeiten Wissenschaftler und Ärzte zusammen, um neue Therapiemöglichkeiten für die Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP) zu entwickeln. Hieran arbeiten wir auf vielen Ebenen: in Laborprojekten, um die molekularen Grundlagen der HSP zu verstehen, und in klinischen Studien, um den Krankheitsverlauf der HSP besser zu verstehen und Erkenntnisse aus der Forschung auf die Behandlung von Betroffenen zu übertragen. Die Forscher von TreatHSP arbeiten eng mit Wissenschaftlern aus dem PROSPAX-Netzwerk zusammen. PROSPAX konzentriert sich in der Forschung auf bestimmte Sonderformen der HSP, die "spastischen Ataxien", zu denen z.B. auch die SPG7 gehört.

Durchführung der Online-Befragungen

Beide Projekte sind auf Unterstützung von Betroffenen mit HSP angewiesen. Jeder der beiden Fragebögen kann in etwa 5 Minuten bearbeitet werden. Eltern können den Fragebogen für ihre Kinder ausfüllen.

Zu den Fragebögen

In der 1. Online-Befragung möchte man mehr über die frühesten Symptome der HSP herausfinden. Dies wird Ärzten helfen, HSP besonders in der frühen Phase besser zu erkennen und die richtige Diagnose stellen zu können. [Zum Fragebogen.](#)

In der 2. Online-Befragung möchten die Forscher in PROSPAX sicherstellen, dass sie sich in ihrer Forschung auf Aspekte der Erkrankung konzentrieren, die für Betroffene mit HSP und spastischer Ataxie wichtig und alltagsrelevant sind. Die Informationen aus dieser Umfrage werden daher dafür genutzt, künftige Forschungsprojekte von PROSPAX zu planen. [Zum Fragebogen.](#)