

Liebe Mitglieder der HSP Selbsthilfegruppe,

erfreulicherweise wurde das deutschlandweite Netzwerk „TreatHSP“ (Homepage: www.treathsp.net) vom Bundesministerium für Bildung und Forschung genehmigt. Wir haben in der Klinik für Neurologie an der Uniklinik Essen die Förderung für ein großes Teilprojekt erhalten. Für den Erfolg dieses Projektes sind wir auf Ihre Hilfe als HSP Patientinnen/Patienten und Angehörige angewiesen.

Das Teilprojekt wird einen Lebensqualitätsfragebogen für HSP Patientinnen/Patienten und separat einen Lebensqualitätsfragebogen für Angehörige erstellen. Es geht darum die Schwierigkeiten und Auswirkungen der HSP spezifisch für genau diese Erkrankung zu erfassen. Dies wird ein wichtiger Mosaikstein für schon vorhandene Behandlungen aber auch zukünftige moderne Therapien sein. Für die Zulassung einer Behandlung ist es von großer Wichtigkeit die Wirkung der Therapien und damit die Sinnhaftigkeit der Behandlung zu überprüfen. Dies kann neben diagnostischen Kriterien (z.B. Laborwerten, MRT) vor allem durch die Lebensqualität jeder Patientin/Patienten überprüft werden.

Der Fragebogen wird in mehreren Stufen erstellt. Zunächst werden wir ab August 2020 in Essen ca. 45-minütige Interviews mit Patientinnen/Patienten und Angehörigen durchführen. Aus den Inhalten dieser Interviews erhoffen wir uns die nötigen Informationen zu erlangen die nachfolgend in die Fragebögen einfließen werden. Diese werden anschließend an eine größere Gruppe von Patientinnen/Patienten und Angehörige verschickt und die Fragen validiert (überprüft). Wir würden Sie daher bitten bei Interesse mit uns Kontakt aufzunehmen und einen Termin in Essen ab August zu vereinbaren. Dies kann entweder telefonisch oder per e-mail erfolgen (siehe unten). Während der Interviews werden wir selbstverständlich die notwendigen und vorgeschriebenen Hygienemaßnahmen aufgrund der Corona Pandemie beachten. Im Namen des „TreatHSP“ Konsortiums würden wir uns über eine rege Teilnahme aus der HSP Gemeinschaft freuen.

Kontakt:

Tel.: 0201 – 723 6513
0201 – 723 6591

e-mail: Jekaterina.Malina@uk-essen.de
stephan.klebe@uk-essen.de

Mit freundlichen Grüßen,

Stephan Klebe



Klinik für
Neurologie

Anmeldung Studie Neurologie Essen

0201 – 723 6513

0201 – 723 6591

Jekaterina.Malina@uk-essen.de

stephan.klebe@uk-essen.de

treat  **HSP**
.net



Universitätsmedizin Essen