



# HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Sophienstr. 96b, 76135 Karlsruhe

Internet: [www.hsp-selbsthilfegruppe.de](http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de)

Ihr Ansprechpartner für dieses Schreiben

Hubert Weber  
Schatzmeister  
Weberstr. 11  
76275 Ettlingen  
E-Mail: [hw@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:hw@hsp-selbsthilfegruppe.de)  
Telefon: 07243 - 2199348

22.04.2016

Hallo zusammen,

Seit Februar 2015 haben wir wieder ein neues Projekt von der Uni-Klinik Tübingen!

Der Aufbau und die Pflege eines HSP-Registers.

Ziel des Projektes:

Informationen zu bündeln und Daten von möglichst vielen Betroffenen zu überblicken.

Das HSP-Register soll eine breit zugängliche Datenbank zur Verfügung stellen, in der HSP-Kliniken aus der ganzen Welt nach einem einheitlichen Standard klinische Daten und genetische Befunde eingeben können. Alle Daten werden grundsätzlich pseudonymisiert, d.h. verschlüsselt, so dass nur derjenige der einen Befund eingibt, weiß zu welchem Patient dieser gehört.

Das HSP-Register zielt darauf ab, insbesondere die folgenden Fragen zu beantworten:

1. Erkrankungsbeginn: In welchem Alter tritt die HSP auf?
2. Sind Männer und Frauen gleichermaßen betroffen?
3. Welche Begleitsymptome treten neben der Paraspastik auf und in welcher Häufigkeit?
4. Wie häufig sind die verschiedenen genetischen Untertypen?
5. Gibt es Genotyp-spezifische Unterschiede in der Ausprägung der HSP?

Nutzen sollen langfristig alle Kliniken weltweit dieses Register.

Vorbilder des Datenaufbaues sind das Huntingtonregister und die Register der Ataxia Study Group. Die erhobenen Daten aus dem GeNeMove-Netzwerk und des französischen SPATAX-Netzwerkes werden integriert.

Das hier konzipierte HSP-Register kann klinische und genetische Daten, die an vielen Standorten erhoben wurden, zusammenführen.

Laut Frau Dr. Schüle sind die Arbeiten voll im Gange..

Der Aufbau der Datenbank ist soweit fertig, und schon die Daten von rund 1000 Patienten eingegeben. Erste Ergebnisse wurden beim Bundestreffen in Braunlage vorgestellt.

Es grüßt Euch alle

Hubert Weber