

Sehr geehrtes Mitglied, liebe Unterstützerinnen und Unterstützer,

ein weiteres Jahr ist vergangen – wie schnell die Zeit doch verfliegt! Am 28. Februar ist wieder der Internationale Tag der Seltenen Erkrankungen und sicherlich werden Sie in den kommenden Wochen das bunte Logo dieser Bewegung öfter sehen.



28. Februar Rare Disease Day

Wir von stopp-HSP nehmen diesen Tag zum Anlass, um uns bei Ihnen zu bedanken und Sie über unsere Fortschritte zu informieren. Durch Ihre wertvolle Unterstützung tragen Sie maßgeblich zur Forschung im Bereich der Hereditären Spastischen Paraplegie (HSP) bei. Die medizinischen Entwicklungen auf dem Weg zu einer Therapie dieser seltenen Erkrankung geben allen Betroffenen neue Hoffnung, Kraft und Mut für ihren Alltag und die Zukunft.

Ein -liches Dankeschön!

Seit der Gründung unseres gemeinnützigen Forschungsförderungsvereins im Jahr 2019 haben wir es geschafft, sowohl in Österreich als auch international Forschungsprojekte und Netzwerke voranzutreiben. Dieser Weg ist für uns noch lange nicht zu Ende – unser Ziel bleibt eine Therapie für die HSP. Gleichzeitig unterstützen wir weiterhin die Selbsthilfe von Betroffenen und deren Angehörigen.

Auf der Rückseite dieses Schreibens finden Sie einige Einblicke und Kurzinformationen zu unseren Aktivitäten im Jahr 2024. Wir laden Sie ein, uns auch auf den sozialen Medien zu begleiten oder unsere Webseite zu besuchen. Dort finden Sie unter der Rubrik „Spenden“ verschiedene Möglichkeiten, wie Sie uns auch in Zukunft unterstützen können.

Ohne Menschen wie Sie, die an unsere Arbeit glauben und uns unterstützen, wäre vieles nicht möglich. Ihre Unterstützung motiviert uns, noch mehr zu erreichen und unsere Vision weiter voranzutreiben. Wir schätzen es sehr, Sie an unserer Seite zu wissen und freuen uns darauf, weiterhin gemeinsam an unseren Zielen zu arbeiten.

„Bleiben wir in Bewegung!“ – dieses Motto wird uns auch 2025 begleiten. Nochmals vielen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung!

Herzlichst im Namen des Teams von stopp-HSP

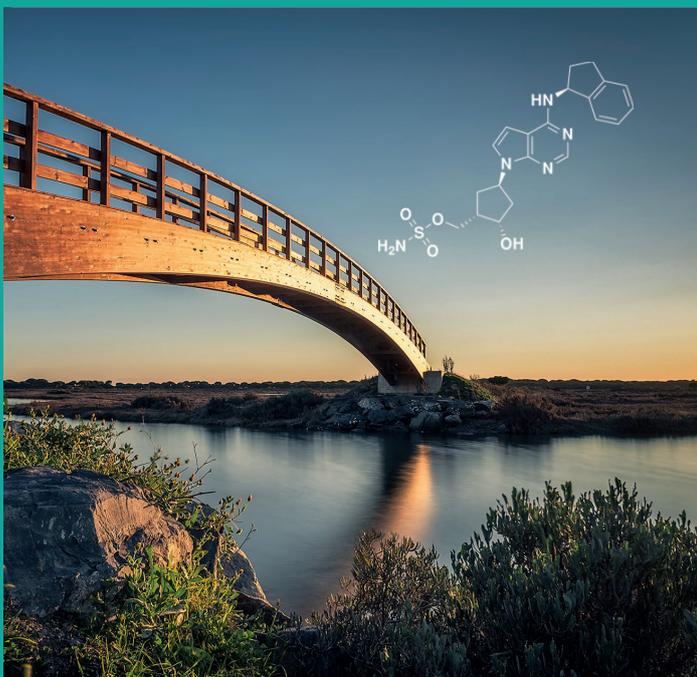
Obmann: Priv.-Doz. Dr. Gerald Fischer





stopp-HSP Jahrestreffen 2024

Im Oktober 2024 hat in Bad Hall (OÖ) unser Jahrestreffen stattgefunden. In geselliger Runde konnten wir im Landesgästehaus viele neue Gesichter in unsere Gruppe integrieren. Neue und altbekannte Teilnehmer konnten sich über grundlegendes zur HSP und über den Stand unserer Forschungsprojekte zur Therapieentwicklung informieren. Im Anschluss wurden wir von Prim. Dr. Robert Hatschenberger im Klinikum Bad Hall empfangen. Wir bedanken uns bei Eva und Sebastian für die Organisation vor Ort.



HSP-Forschung in Europa

Gemeinsam mit Patientengruppen aus ganz Europa wurde das Projekt euroSPG4 weiter vorangetrieben und mit mittlerweile insgesamt € 100.000,- unterstützt. Ziel des Projektes ist es, den Wirkstoff Pevonedistat als Medikament für die häufigste Form der HSP (die SPG4) verfügbar zu machen. In Zellmodellen konnte gezeigt werden, dass dieser insbesondere bei Patienten mit trunkierenden Mutationen gute Erfolgsaussichten hat. Gemeinsam mit Industriepartnern wird nach Lösungen gesucht, um die ursprünglich für die Onkologie entwickelte Substanz für die Langzeittherapie der HSP zu adaptieren.

Charity & Öffentlichkeitsarbeit

stopp-HSP ist aktiv, um auf breiter Front Menschen auf die HSP aufmerksam zu machen und Mittel für die Entwicklung von Therapien zu sammeln. Das Konzept des Tu-Gutes-Laden im südlichen Niederösterreich wurde optimiert, um den wohltätigen Zweck noch sichtbarer zu transportieren. Wir freuen uns über die positive Resonanz und bedanken uns bei Marianne, Ernst und allen helfenden Händen. Weite Highlights waren die Teilnahme von stopp-HSP Teams am wings-for-life-run und das Benefiz Fußballturnier „Hand-in-Hand-Cup“ in Steyr mit über 2000 Zusehern und Präsenz auf ORF Sport+. Bei diesem Fußballereignis nehmen Menschen mit und ohne Beeinträchtigung gleichberechtigt teil. Wir bedanken uns bei Michi und seinen Helferinnen und Helfern.

Insgesamt konnte stopp-HSP die Forschung 2024 mit über € 25.000,- unterstützen. Wir danken allen die uns dabei geholfen haben.

