

1. Zwischenbericht:

Veränderung des Stoffwechsels bei reinen und komplizierten Formen der hereditären spastischen Spinalparalyse (HSP)

Dr. Martin Regensburger, PD Dr. Zacharias Kohl

Molekular-Neurologische Abteilung / Neurologische Klinik, Universitätsklinikum Erlangen, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, 91054 Erlangen

Wir freuen uns sehr, dass innerhalb kurzer Zeit bereits ein beachtlicher Spendenbetrag gesammelt werden konnte und bedanken uns bei allen Spendern für die Unterstützung.

Seit Zusage der Finanzierung des HSP-Stoffwechsel-Projekts durch den Förderverein für HSP-Forschung e.V. haben wir nun die Vorbereitungsphase abgeschlossen. Die ersten Termine für Patientenuntersuchungen sind im April vereinbart.

Das Studienprotokoll wurde durch die örtliche Ethik-Kommission genehmigt. Hierfür mussten die Fragestellung des Projekts sowie die Belastungen für die Patienten genau dargestellt werden und auch in der Patienteninformation verständlich erklärt werden.

Alle Patienten, die uns bereits ihr Interesse mitgeteilt haben, werden wir in den kommenden Wochen nochmals zur Terminvereinbarung kontaktieren. Weitere Patienten mit genetisch gesicherter HSP sind herzlich aufgerufen, uns bei Interesse an einer Studienteilnahme unter unten genannter Adresse anzuschreiben bzw. anzurufen.

Teilnehmer gesucht:

- Patienten mit hereditärer spastischer Paraplegie (HSP) und genetisch gesicherter Diagnose, d.h. das HSP-Gen muss nachgewiesen worden sein. Wir möchten möglichst viele verschiedene HSP-Genträger untersuchen, daher suchen wir ausdrücklich auch Patienten mit selteneren HSP-Genen.
- Alter: 18 – 70 Jahre

Was muss ich tun?

Bei Interesse an einer Studienteilnahme bitten wir um Kontaktaufnahme mit unserem Sekretariat (Fr. Burczyk-Schuster). Wir werden mit Ihnen dann telefonisch die Eignung zur Studienteilnahme prüfen und mit Ihnen klären, ob eine Vor-Ort-Übernachtung sinnvoll ist:

Abteilung für Molekulare Neurologie
in der Neurologischen Universitätsklinik
Leiter: Prof. Dr. med. J. Winkler
Projektdurchführung: Dr. med. M. Regensburger / PD Dr. med. Z. Kohl
Schwabachanlage 6
91054 Erlangen

Tel.: 09131 85 39324

Email: bewegungsstoerungen@uk-erlangen.de