

Zwischenbericht über pre-SPG4

Alle Vorarbeiten zur preSPG4-Studie wurden erfolgreich abgeschlossen und die ersten gesunden Risikopersonen konnten im Juli 2018 eingeschlossen und untersucht werden.

Zur Erinnerung: Diese Studie sucht nach ganz frühe Zeichen einer beginnenden SPG4, der häufigsten dominant vererbten Unterform der HSP, die gemessen werden können, bevor die Probanden selber irgendwelche Symptome spüren. Damit sollen die Voraussetzungen dafür geschaffen werden, dass eine zukünftige Therapie von Anlageträgern schon vor dem Auftreten von Krankheitssymptomen erfolgen kann.

Zusätzlich zu den bereits im letzten Bericht dargestellten Vorarbeiten, haben wir uns entschieden noch eine videobasierte Analyse von Gelenkbewegungen beim Gehen mit in den preSPG4-Versuchsplan aufzunehmen und auch nicht-motorische Krankheitssymptome wie Blasen- und Mastdarmstörung, Schmerzen, Müdigkeit, Depression, kognitive Fähigkeiten und Lebensqualität mit in die Untersuchungen mit einzubeziehen.

Die umfassende Testbatterie beinhaltet jetzt folgende List von Untersuchungen:

- Klinische Untersuchung
- Blutabnahme und Urinprobe
- Fragebogen zu nicht-motorischen Symptomen
- Video-Ganganalyse
- Elektrophysiologie
- MRT (Kernspintomographie)

Alle diese Untersuchungen durchzuführen erfordert die Kooperation von 4 verschiedenen Abteilungen und dauert mit den notwendigen Pausen 7 – 8 Stunden. Damit das alles auch sicher an einem Tag funktioniert, ist eine gute logistische Vorbereitung und perfekte Abstimmung erforderlich. Bei den ersten Studienteilnehmern haben alle Abläufe gut funktioniert. Auch waren alle Untersuchungen gut verkraftbar. Für die kommenden Wochen ist die Untersuchung weiterer Probanden bereits geplant.

Insgesamt wollen wir 150 SPG4-Risikopersonen einschließen. Einige Probanden haben sich bereits bei uns gemeldet, jedoch suchen wir dringend weitere Studienteilnehmer. Für das Gelingen dieser Studie sind wir entscheidend auf die Mithilfe der SPG4-Familien angewiesen. **Wenn in einer Familie die SPG4 gesichert ist, sind gesunde Geschwister und volljährige Kinder von Patienten die Zielgruppe für diese Studie.** Gerne informieren wir alle interessierten Familien und stehen für Fragen zur Verfügung. Wer Interesse an einer Studienteilnahme hat, darf sich gerne bei uns melden. Direkter Ansprechpartner ist:

Dr. Tim W. Rattay
Neurologische Universitätsklinik, Abt. Neurodegeneration
Hoppe-Seyler-Str. 3
72076 Tübingen
Tel. 07071 / 29 85247 oder 07071 / 29 61889
Beste Erreichbarkeit per Email: tim.rattay@uni-tuebingen.de