

2. Zwischenbericht vom 13.08.18:

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

Unser vom HSP Förderverein e.V. unterstütztes Projekt zur Untersuchung von Veränderungen des peripheren Stoffwechsels bei Patienten mit reinen und komplizierten hereditären spastischen Spinalparalysen hat sich sehr erfreulich weiterentwickelt. Nachdem am 3. April 2018 die erste Patientin hier am UK Erlangen untersucht werden konnte, hat uns im Verlauf das Interesse von Patienten aus dem gesamten Bundesgebiet sehr gefreut. So konnten wir in der Zwischenzeit einen Großteil der anvisierten Patientenzahl rekrutieren, zum aktuellen Stand handelt es sich dabei um 20 Patienten mit einer reinen Form der HSP, sowie um 10 Patienten mit komplizierter HSP, zudem 13 gesunde Kontrollprobanden. Der Ablauf der Studienuntersuchungen einschl. der Beratung in unserem Ernährungszentrum hat sich gut eingespielt, zusätzlich im Team sind nun eine medizinische Doktorandin, Fr. I. Spatz, sowie ein technischer Laborassistent aus der Molekular-Neurologischen Abteilung.

Vonseiten einiger Patienten kam die berechtigte Frage, ob man die Untersuchungen (insbesondere Blutabnahme und Ernährungsberatung) nicht auch heimatnah durchführen könnte. Dies ist leider nicht möglich, da die Probenverarbeitung, Ganganalyse und Bioimpedanzmessung immer auf dieselbe Weise erfolgen müssen bzw. in anderen Kliniken nicht verfügbar sind.

Sobald die Messungen bei allen geplanten Patienten durchgeführt sind, werden wir die Proben und Daten gesammelt auswerten und dann über erste vorläufige Ergebnisse verfügen (die wir an dieser Stelle auch mitteilen werden). Desweiteren werden wir dann den Ablauf der Folgetermine festlegen, d.h. wir werden alle Teilnehmer bitten, nochmals für eine Verlaufsuntersuchung nach Erlangen zu kommen.

Ganz besonders freut es uns, dass der für die Finanzierung des HSP-Stoffwechsel-Projekts vorgesehene Spendenbetrag bereits in voller Höhe gesammelt werden konnte. Unser ausdrücklicher Dank gilt allen Unterstützerinnen und Unterstützern!

Kontakt:

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