

Zur Weitergabe an Studieninteressierte

Klinische Neurogenetik, Prof. Dr. Ludger Schöls
Ansprechpartner: Dr. Tim W. Rattay
Sekretariat 07071 / 29 - 82057
Fax 07071 / 29 - 4254
Email tim.rattay@uni-tuebingen.de

02.01.2019

NMS-Studie in HSP im Vergleich zu gesunden Probanden (Non-motor-symptom Studie)

Sehr geehrte Damen und Herren,
im Rahmen unserer wissenschaftlichen Tätigkeit mit dem Schwerpunkt der hereditären spastischen Spinalparalysen (HSP) an der Universitätsklinik in Tübingen wollen wir Sie als Teilnehmer/In für unsere Online-Fragebogen basierte Studie gewinnen. **Bisher hatten wir nur Patienten mit genetisch gesicherter SPG4 Mutationen eingeschlossen, seit kurzem schließen wir alle genetische Formen und auch nicht genetisch gesicherte HSP Formen in diese Studie mit ein.** Wir untersuchen nach der Häufigkeit und Relevanz zusätzlicher Symptome die zu den hauptsächlich auftretenden Beschwerden im Bereich der Muskulatur auftreten können.

Um die Behandlung von HSP-Patienten zu verbessern und solche Beschwerden besser einordnen zu können, haben wir uns das Ziel gesetzt in einer vergleichsweise großen Gruppe von HSP-Ekrankten diese Zusatzbeschwerden zu erfassen. Es sollen insgesamt 800 Personen in die Studie eingeschlossen werden (400 HSP-Patienten und 400 gesunde Gegenkontrollen).

In einigen wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden verschiedenen nicht-motorische Beschwerden bei HSP-Betroffenen beschrieben. So seien möglicherweise Depressionen, Merkfähigkeitsstörungen, das Restless-Legs-Syndrom sowie Schmerzen bei der HSP häufiger als bei der gesunden Normalbevölkerung.

gefördert durch die

Gemeinnützige

Hertie-Stiftung 

Wichtig ist, dass die Häufigkeit dieser einzelnen Zusatzsymptome mit einer Gruppe gesunder Menschen verglichen werden soll. Daher können Sie auch Ihren Lebenspartner, ihre Freunde, Bekannte, Verwandte und Nachbarn bitten an der Studie teilzunehmen.

Dieses Projekt wird von unserer Abteilung für Neurodegeneration – Sektion klinische Neurogenetik an der Universitätsklinik Tübingen, Zentrum für Neurologie unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Schöls durchgeführt.

Folgende Kriterien müssen die Teilnehmer der Studie erfüllen:

- a) Entweder an einer HSP-erkrankt sein oder nicht an einer HSP-Erkrankung erkrankt sein
- b) zwischen 18 und 69 Jahre alt sein
- c) Wenn Sie nicht an einer HSP-Erkrankung erkrankt sind, dann sollten Sie keine weitere neurologische Erkrankung haben (Ausnahmen davon sind: Depressionen, Merkfähigkeitsstörungen, Restless-Legs-Syndrom und Schmerzen)

Sollten Sie an der Studie teilnehmen wollen, gelangen Sie über die nachfolgende Internetadresse zur Studienausfüllformular:

Link: https://lamapoll.de/NMS_in_HSP/ ([zum Anklicken](#))

Sollten Sie nach dem Lesen der Einverständniserklärung noch Fragen haben, so schreiben Sie mir bitte eine Email, damit ich Sie zurückrufen/kontaktieren kann. Wir benötigen unbedingt eine unterschriebene Einverständniserklärung von Ihnen um Ihre Daten auch wissenschaftlich auswerten zu können. Diese senden Sie bitte separat postalisch an die in der Studie angegebenen Adresse.

Die Studie dauert (zwischen) ca. 10-15 Minuten für gesunde Kontrollpersonen ohne Begleiterkrankungen und bis zu 45 Minuten für HSP erkrankte Personen, je nach Ausmaß der Zusatzbeschwerden.

Bei weiteren Fragen dürfen und sollen Sie mit mir Kontakt aufnehmen.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Tim W. Rattay
Assistenzarzt am Zentrum für Neurologie
Abteilung für neurodegenerative Erkrankungen
Hertie Institut für klinische Hirnforschung
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE)