

5. Zwischenbericht vom 12.10.2020:

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

Dr. Martin Regensburger, Dr. Heiko Gaßner, Prof. Dr. Jürgen Winkler

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

Sehr geehrte HSP-Betroffene, sehr geehrte Angehörige und Förderer unseres Projektes zum Stoffwechsel bei HSP,

hiermit möchten wir Ihnen ein Update zum Stand unseres Forschungsprojektes geben. Entsprechend der Rückmeldungen der Teilnehmer/innen ist uns bewusst, dass viele HSP-Betroffene mit den Themen Stoffwechsel und Ernährung sehr bewusst umgehen und großes Interesse besteht.

Bedingt durch die Unsicherheiten und Beschränkungen während der Corona-Virus-Pandemie im März 2020 konnten die wenigen noch offenen Verlaufs-Untersuchungen nicht mehr stattfinden, so dass wir die Proben mittlerweile gesammelt zur Analyse übermittelt haben. Erfreulicherweise konnte in den Kooperations-Laboratorien mittlerweile auch der Forschungsbetrieb wieder aufgenommen werden und wir rechnen damit, dass wir Ihnen bis Ende 2020 erste Ergebnisse mitteilen können.

Wir möchten an dieser Stelle betonen, dass die Förderung für die Stoffwechselstudie auch andere Forschungsprojekte zur HSP unterstützte bzw. überhaupt erst ermöglichte. Wir freuen uns, dass viele der Patienten weiter an unserem Zentrum angebunden sind und die Verlaufsdaten in die bundesweite HSP-Registerstudie TreatHSP einfließen können, sofern die Teilnehmer jeweils ihr Einverständnis geben. Auch unsere Studien im Bereich der Ganganalyse bei HSP wurden durch die Teilnehmer an der Stoffwechselstudie sehr positiv unterstützt. Unser Hauptanliegen ist hiermit die klinische Versorgung der HSP-Betroffenen im Alltag verbessern zu können.

Für Rückfragen oder zur Vereinbarung eines Vorstellungstermins in unserer Ambulanz können Sie sich gerne an uns wenden.

Kontakt:

Abteilung für Molekulare Neurologie
in der Neurologischen Universitätsklinik
Leiter: Prof. Dr. med. J. Winkler
Schwabachanlage 6
91054 Erlangen

Tel.: 09131 85 39324

E-Mail: bewegungsstoerungen@uk-erlangen.de