

„Studie zur mehrschichtigen Untersuchung des Immunsystems bei komplizierten und reinen Formen der HSP und deren mögliche therapeutische Beeinflussbarkeit“

Kurztitel: „Rolle des Immunsystems bei der HSP“

Liebe Interessierte an unserer Studie, HSP-Betroffene, Angehörige und Förderer des Projektes,

wir freuen uns, dass wir nach längerer Verzögerung nun einen Zwischenbericht geben können. Nachdem wir im Frühjahr und Sommer 2022 zahlreiche Rückmeldungen von HSP-Betroffenen bekommen hatten, sich ein Studienteam gebildet hat, und wir mit der Einplanung von Patiententerminen beginnen konnten, erreichte uns leider die Mitteilung, dass die spezielle MRT-Analyse am Ultrahochfeld-MRT-Scanner aufgrund technischer Änderungen bis auf weiteres nicht möglich ist. Parallel haben wir unseren Untersuchungsablauf hinsichtlich Blutproben- und Blutzellen-Asservierung sowie 3D-Ganganalyse-Technik verbessert und bei ersten HSP-Betroffenen unserer Ambulanz etabliert. Da die Durchführung der MRT-Untersuchung derzeit weiter nicht möglich ist, möchten wir in Absprache mit dem Förderverein für HSP-Forschung e.V. die Durchführung dieses wichtigen Projektes nicht weiter verzögern. Wir haben uns daher entschieden, in den kommenden Wochen die Einplanungen der Interessenten vorzunehmen und werden daher mit der Rekrutierung beginnen.

Gerne sind auch Anfragen zusätzlicher Interessenten möglich, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:

- Keine immunologische Begleiterkrankung (z.B. Rheumatoide Arthritis, chronisch-entzündliche Darmerkrankung, Lupus erythematoses).
- Keine entzündungshemmende Dauer-Medikation (z.B. Kortison-Präparate). Die Einnahme von sog. nicht-steroidalen anti-inflammatorischen Medikamenten (NSAID) wie Ibuprofen zur Schmerztherapie ist zulässig.
- Bei einem Infekt (Blasenentzündung, respiratorischer Infekt), oder einer Impfung muss ein Abstand von mind. 2 Wochen zur Studiervisite eingehalten werden.
- Die Gehfähigkeit muss zumindest für wenige Schritte mit Hilfsmitteln erhalten sein.
- Das Alter muss mindestens 18 Jahre betragen.

Projektleitung:

PD Dr. med. Martin Regensburger

Molekular-Neurologische Abteilung, Universitätsklinikum Erlangen

Schwabachanlage 6, 91054 Erlangen

Beteiligte Partner:

Molekular-Neurologische Abteilung: PD Dr. Gaßner, Prof. Dr. Winkler

Neuroimmunologie: Dr. Tsaktanis, Prof. Dr. Rothhammer

Neuroradiologie: PD Dr. Manuel Schmidt, Prof. Dr. Dörfler

Bei Interesse an einer Studienteilnahme bitten wir um Kontaktaufnahme an Email:

bewegungsstoerungen@uk-erlangen.de

Wir werden mit Ihnen dann telefonisch die Eignung zur Studienteilnahme nochmals prüfen und einen Termin vereinbaren.

Wir danken erneut allen interessierten HSP-Betroffenen, freuen uns über die entscheidende Unterstützung durch den Förderverein für HSP-Forschung e.V. und sind sehr gespannt auf die Ergebnisse dieser Studie.