

**„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,

hiermit geben wir ein Update zum Stand des Förderprojektes. Wir haben uns sehr über die große Bereitschaft von HSP-Betroffenen und auch Familienmitgliedern gefreut, an der Studie mitzuwirken.

Wie ist der Stand der Rekrutierung?

Seit wir im März 2023 mit den Untersuchungen begannen, konnten bereits 46 HSP-Betroffene sowie 29 gesunde Kontrollpersonen an den Untersuchungen teilnehmen. Für eine seltene Erkrankung wie die HSP ist dies ein wichtiger Meilenstein und wir bedanken uns ausdrücklich bei allen Mitwirkenden. Hiermit ist unser eigentliches Rekrutierungsziel bereits erreicht, wir werden bis Ende 2023 jedoch verbleibende Interessenten untersuchen, um die Aussagekraft der Untersuchungen zu steigern.

Die Kohorte ist mit jeweils mehr als 15 SPG4-Teilnehmern und 15 Teilnehmern mit anderem zugrundeliegenden Gen repräsentativ für die Gesamtheit der HSP-Betroffenen und wird daher Auswertungen für SPG4 aber auch HSP allgemein ermöglichen.

Allen Studienteilnehmern wurde auch eine individuelle medizinische Beratung sowie die Teilnahme an der [TreatHSP.net](https://www.treathsp.net) Registerstudie angeboten, um die erhobenen Daten auch im Netzwerk zur Verfügung stellen zu können.

Wer wirkt an der Studie mit?

Für die Erfassung möglichst umfassender Parameter konnten wir mithilfe der Förderung unser engagiertes Team verstärken, bestehend aus Studienassistentinnen (Koordination der Besuche und Biomaterialabnahmen), medizinischen Doktorandinnen (Datenerhebung), Sportwissenschaftler/innen (Ganganalyse), naturwissenschaftlich-technischen Doktorandinnen (Datenanalyse), technischer Assistenz (Bioprobenverarbeitung) und naturwissenschaftlich-biotechnologischen Doktorandinnen (Immunzellanalysen).

### Gibt es schon Ergebnisse?

Die individuelle Auswertung der Ganganalysen und medizinischen Untersuchung konnte bereits für fast alle Teilnehmer abgeschlossen und mitgeteilt werden, einzelne Rückmeldungen sind noch in Bearbeitung. So stehen für künftige Messungen auch Ausgangswerte zur Verfügung.

Genauere Auswertungen der Blutproben können erst im Gruppenvergleich stattfinden sobald alle Teilnehmer gemessen wurden.

### Wie geht es weiter?

Die verbleibenden Interessenten sind bis 12/2023 eingeplant. Im Anschluss erfolgt die Analyse der gewonnenen Biomaterialien und Daten in Zusammenarbeit mit den beteiligten Einrichtungen.

### An wen wende ich mich bei Rückfragen?

Projektleitung: PD Dr. med. Martin Regensburger, Molekular-Neurologische Abteilung, Universitätsklinikum Erlangen, Schwabachanlage 6, 91054 Erlangen

Email an: [bewegungsstoerungen@uk-erlangen.de](mailto:bewegungsstoerungen@uk-erlangen.de)

Wir danken erneut allen interessierten HSP-Betroffenen, freuen uns über die entscheidende Unterstützung durch den Förderverein für HSP-Forschung e.V., ohne die eine solche Studie nicht durchgeführt werden könnte.