

Stand der HSP-Studie

02.02.2025

Liebe Mitglieder der Selbsthilfegruppe,

gerne wollen wir Sie über den aktuellen Stand der Studie zu den Physiologischen Effekten der Transkraniellen Magnetstimulation in Bonn informieren. Bisher sind wir bei 18 Studienteilnehmer:innen angelangt, davon 10 Proband:innen mit beiden Stimulationswochen (Verum und Placebo). Jeder Interessierte hatte die Möglichkeit an der Studie teilnehmen, soweit die Ausschlusskriterien nicht zutrafen. Diese sind vor allem schwerere andere neurologische Erkrankungen, bereits geschehene epileptische Anfälle, Metallteile im Kopf und größere elektrische oder metallische Implantate, wie Herzschrittmacher etc., auch bei Kinderwunsch ist eine Studienteilnahme nicht möglich.

Wir haben mit ca. 3-mal so vielen Meschen, die HSP haben Kontakt gehabt und davon haben wir bisher ca. 20 feste Zusagen für eine Studienteilnahme erhalten. Des Öfteren hat der hohe zeitliche Aufwand von 2 Wochen und Zwischenuntersuchungen, sowie die weitere Anreise einige Interessent:innen eher von der Studienteilnahme abgehalten. 20 % der Kontaktierten konnten auch einfach aufgrund der Ausschlusskriterien nicht teilnehmen.

Bis Juli 2025 werden wir im Rahmen der 30 Proband:Innen bleiben. Um die Aussagekraft zu erhöhen planen wir im Juli nochmal open label, also wissentlich mit der echten TMS-Spule an wenigen Patient:innen nochmals stimulieren, die in einer Woche im Vergleich zur anderen Woche deutliche Effekte hatten. Wir versuchen die Effekte also nochmal mit der richtigen Spule auszulösen und den Stimulationseffekt zu reproduzieren.

Die Studie wird im Juli 2025 mit der Doktorandin Frau Fuchs in Bonn abgeschlossen. Danach wird die Auswertung der Studie stattfinden, um zu schauen, ob es wissenschaftlich gesehen Effekte durch die TMS bei HSP gibt. Frau Prof. Kobeleva arbeitet gerade auch am Aufbau einer TMS Ambulanz in Bochum und strebt die Fortführung der Studie an, falls sich gute Effekte zeigen. Ein Schwerpunkt wird sein, die Besserung durch mehr objektive Marker zu quantifizieren, beispielsweise mit Aktivitätstrackern oder videobasierter Ganganalyse. Wir und die Studienteilnehmenden haben das Budget sehr sparsam eingesetzt – teilweise haben Studienteilnehmende die Hotelkosten selber getragen, um die Forschung zu unterstützen. Zur Fortführung der Forschung an der HSP würden wir mit großer Freude das Restbudget des jetzigen Studienfonds noch weiter einsetzen, falls dies für die Selbsthilfegruppe in Betracht gezogen wird.

Wir danken für Ihre Unterstützung und freuen Ihnen hoffentlich bald noch mehr Ergebnisse präsentieren zu können.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Xenia Kobeleva, Dr. Merve Aydin und Franziska Maria Fuchs