

KONTAKT STUDIENTEAM

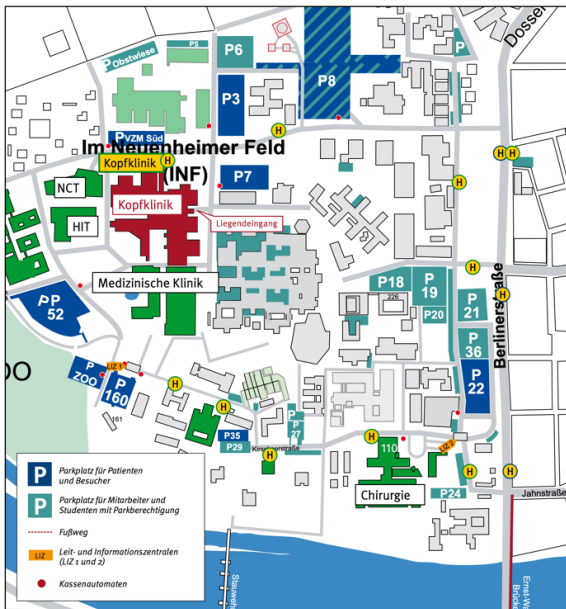
Perdita Beck

Sektion für
Neurodegeneration und
Bewegungsstörungen



Neurologische Klinik, Universitätsklinikum Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 400
69120 Heidelberg
Tel.: 06221/56-38121
Email: NDEG-studies.NEU@med.uni-heidelberg.de

ANFAHRT



Nähere Informationen zu Anfahrt
und Parkmöglichkeiten



EDERA
European Rare Diseases
Research Alliance

UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
HEIDELBERG

European
Reference
Networks



TreatSPG4

treat **HSP**
.net

Studie zum natürlichen Verlauf der SPG4

Neurologische Klinik
Sektion für Neurodegenerative Erkrankungen und
Bewegungsstörungen
Universitätsklinikum Heidelberg



Sehr geehrte Damen und Herren,

wir möchten Sie hiermit über eine klinische Studie informieren, die wir zusammen mit einer internationalen Studiengruppe in Heidelberg durchführen.

Ziel der Studie ist es, den natürlichen Verlauf der Hereditären Spastischen Paraparese (HSP) vom Typ SPG4 besser zu verstehen und zu prüfen, wie Veränderungen von Gehfähigkeit und anderen Krankheitsmerkmalen zuverlässig gemessen werden können.

Für die Erkrankungsgruppe der HSP existieren bereits verschiedene Tests zur Erfassung von Krankheitsschwere, Mobilität und Alltagsbeeinträchtigungen. Unklar ist jedoch, wie sensitiv diese Instrumente Veränderungen über die Zeit erkennen. Durch regelmäßige Verlaufsuntersuchungen möchten wir feststellen, ob diese Tests relevante Veränderungen im Krankheitsverlauf abbilden und welche Aspekte für Patientinnen und Patienten besonders bedeutsam sind. Wir möchten außerdem Methoden entwickeln, mit welchen sich der Erkrankungsverlauf vorhersagen lässt oder ein Ansprechen auf eine Therapie belegt werden kann.

Im Folgenden finden Sie Informationen zu den Voraussetzungen für eine Studienteilnahme sowie dem Inhalt und Ablauf der Studie.

Gerne lassen wir Ihnen weitere Informationen zukommen oder beantworten Ihre Fragen.

Mit herzlichen Grüßen,



Prof. Dr. med. Rebecca
Schüle *Leiterin der Sektion für
Neurodegeneration und
Bewegungsstörungen
Kordinatorin des TreatHSP
Netzwerkes*



WER KANN TEILNEHMEN?

Erwachsene Menschen (>18. Lebensjahr) mit der genetisch gesicherten Diagnose einer HSP vom Typ SPG4.

Eine Studienteilnahme ist unabhängig vom Erkrankungsstadium und auch bei asymptomatischen Anlageträgern möglich.

STUDIENABLAUF UND GEPLANTE UNTERSUCHUNGEN

Studienuntersuchungen sind in halbjährlichen Abständen über einen Zeitraum von insgesamt zwei Jahren geplant.

Im Rahmen der Studie ist die Auswertung von Daten aus der Routinebehandlung geplant. Außerdem sollen folgende Untersuchungen durchgeführt werden:

- Gezielte Untersuchung typischer Krankheitssymptome (z.B. Kraftminderung, Koordinationsstörung, Gangstörung)
- Beurteilung von Mobilität, Gangbild und Gleichgewicht
- Testung der Feinmotorik und Koordination der Hände und Füße
- Untersuchung von Stand und Gang mittels tragbarer Sensoren (sog. quantitative Ganganalyse)
- Kognitiver Screeningtest
- Beantwortung von Fragebögen zu Krankheitsbeginn, Beeinträchtigung im Alltag und Lebensqualität
- Blutentnahme sowie ggf. die Entnahme einer Hautprobe*

*Die Teilnahme an den mit * gekennzeichneten Untersuchungen ist optional.*