

## **GeNeMove untersucht den „natürlichen Verlauf“ der HSP**

Verschiedene Gene, verschiedene Menschen, verschiedene Lebensumstände – sie machen die Ausprägung und den Verlauf der HSP vielfältig. Vorhersagen über den wahrscheinlichen Verlauf der Erkrankung bleiben daher oft vage und unsicher. Und doch möchten Betroffene häufig wissen: was erwartet mich? Bleiben meine Arme gesund? Wie schnell ist „langsames Fortschreiten“ eigentlich?

Diese Fragen können wir nur beantworten, wenn wir eine möglichst große Anzahl HSP-Betroffener über einige Jahre ihrer Erkrankung hinweg ärztlich begleiten und beobachten. In den GeNeMove-Spezialambulanzen kennen und beobachten wir die vielfältigen Symptome und Auswirkungen der HSP und sammeln diese in einer gemeinsamen Datenbank, die in der Neurologischen Universitätsklinik Tübingen geführt wird. Nach Auswertung der Studie werden wir hoffentlich in der Lage sein, gezielter über einzelne Unterformen der HSP beraten zu können (z.B. SPG4 oder SPG7) und Aussagen zur Geschwindigkeit des Fortschreitens der verschiedenen HSP-Formen machen zu können.

Diese Informationen sind über die Beratung Betroffener hinaus auch für mögliche künftige Therapiestudien unabdingbar. Nur wenn wir den natürlichen Verlauf der HSP kennen können wir feststellen, ob neue Medikamente in der Zukunft vielleicht das Fortschreiten bremsen oder gar die Erkrankung bessern können. Die Studie des natürlichen Verlaufs der HSP von GeNeMove ist also eine wichtige Voraussetzung, um neue Therapien der HSP in klinischen Studien überhaupt überzeugend testen zu können.

Für diese Studie sind wir auf die Mithilfe von möglichst vielen Betroffenen angewiesen. Rund 200 Betroffene nehmen seit Beginn der Studie regelmäßig an den Verlaufsuntersuchungen teil. Konkret sieht dies so aus: Studien-Teilnehmer werden einmal jährlich in einer der teilnehmenden HSP-Spezialambulanzen klinisch untersucht. Zusätzlich sind in Absprache bei einem Teil der Patienten auch kernspintomographische und elektrophysiologische Zusatzuntersuchungen möglich. Für die klinische Untersuchung müssen sie rund 1-2 Stunden einkalkulieren. Fahrtkostenerstattung ist nach Rücksprache möglich. Bitte sprechen Sie uns in der Ambulanz direkt hierauf an.

Die Studie wird finanziell vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der HSP-Selbsthilfegruppe e.V. gefördert.

### **Kontakt teilnehmender Ambulanzen:**

Koordination und HSP-Ambulanz Tübingen: Dr. Rebecca Schüle, Dr. Kathrin Karle und Prof. Ludger Schöls, Zentrum für Neurologie, Hoppe-Seyler-Str. 3, 72076 Tübingen, Email: [Rebecca.Schuele-Freyer@uni-tuebingen.de](mailto:Rebecca.Schuele-Freyer@uni-tuebingen.de); Tel.: 07071 29 85165

HSP-Ambulanz Bochum (keine neuen Patienten!): Dr. Susanne Otto, Neurologische Klinik der Ruhr-Universität St. Josef Hospital, Gudrunstr. 56, 44791 Bochum, Tel. 0234-509 2420

HSP-Ambulanz Flensburg: PD Dr. Henning Stolze, Klinik für Neurologie DIAKO Flensburg, Knuthstr. 1, 24939 Flensburg; Tel.: 0461 8122401

HSP-Ambulanz Göttingen: Dr. Michael Sereda, Neurologische Klinik der Universität Göttingen, Waldweg 33, 37073 Göttingen, Email: [chandsc@gwdg.de](mailto:chandsc@gwdg.de); Tel.: 0551 39 13 545

HSP-Ambulanz Kiel: PD Dr. Stephan Klebe, Klinik für Neurologie, Schittenhelmstr. 10, 24105 Kiel, Tel.: 0431 5978529

HSP-Ambulanz Mainz: Dr. Sven Klimpe, Klinik für Neurologie der Gutenberg Universität, Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz, Tel.: 06131 175237 oder 173110

HSP-Ambulanz München: Prof. Dr. Thomas Klopstock, Friedrich-Baur-Institut, Ludwig-Maximilians-Universität München, Ziemssenstr. 1a, 80336 München, Email: [Thomas.Klopstock@med.uni-muenchen.de](mailto:Thomas.Klopstock@med.uni-muenchen.de); Tel.: 089 5160 7400

HSP-Ambulanz Erlangen: Dr. Zacharias Kohl, Neurologische Klinik, Molekular-Neurologische Abteilung, Schwabachanlage 6, 91054 Erlangen, Email: [Zacharias.Kohl@Klinik.uni-regensburg.de](mailto:Zacharias.Kohl@Klinik.uni-regensburg.de); Tel.: 09131 85-34455

HSP-Ambulanz Ulm: Prof. Jan Kassubek, Neurologische Klinik, Oberer Eselsberg 45, 89081 Ulm, Tel.: 0731 50063003