

**Zur Weitergabe an Studieninteressierte**

**Klinische Neurogenetik, Prof. Dr. Ludger Schöls**  
Ansprechpartner: Dr. Tim W. Rattay  
Sekretariat 07071 / 29 - 82057  
Fax 07071 / 29 - 4254  
Email [tim.rattay@uni-tuebingen.de](mailto:tim.rattay@uni-tuebingen.de)

10.05.2018

**NMS-Studie in SPG4 im Vergleich zu gesunden Probanden (Non-motor-symptom Studie)**

Sehr geehrte Damen und Herren,  
im Rahmen unserer wissenschaftlichen Tätigkeit mit dem Schwerpunkt der hereditären spastischen Spinalparalysen (HSP) an der Universitätsklinik in Tübingen wollen wir Sie als Teilnehmer/In für unsere neue Online-Fragebogen basierte Studie gewinnen. Aktuell untersuchen wir bei der häufigsten Form der HSP, der genetischen Form der SPG4, zusätzliche Symptome, die zu den hauptsächlich auftretenden Beschwerden im Bereich der Muskulatur auftreten können.

Um die Behandlung von betroffenen Patienten mit SPG4 zu verbessern und solche Beschwerden besser einordnen zu können, haben wir uns das Ziel gesetzt in einer vergleichsweise großen Gruppe von HSP-Erkrankten (nur diejenigen mit SPG4) diese Zusatzbeschwerden zu erfassen. Es sollen insgesamt 600 Personen in die Studie eingeschlossen werden (300 SPG4-Patienten und 300 gesunde Gegenkontrollen).

In einigen wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden verschiedenen nicht-motorische Beschwerden bei HSP-Betroffenen beschrieben. So seien möglicherweise Depressionen, Merkfähigkeitsstörungen, das Restless-Legs-Syndrom sowie Schmerzen bei der HSP häufiger als bei der gesunden Normalbevölkerung.

Wichtig ist, dass die Häufigkeit dieser einzelnen Zusatzsymptome mit einer Gruppe gesunder Menschen verglichen werden soll. Daher können Sie auch Ihren Lebenspartner, ihre Freunde, Bekannte, Verwandte und Nachbarn bitten an der Studie teilzunehmen.

gefördert durch die

Gemeinnützige

**Hertie-Stiftung** 

Dieses Projekt wird von unserer Abteilung für Neurodegeneration – Sektion klinische Neurogenetik an der Universitätsklinik Tübingen, Zentrum für Neurologie unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Schöls durchgeführt.

**Folgende Kriterien müssen die Teilnehmer der Studie erfüllen:**

- a) Entweder an einer SPG4 erkrankt sein oder nicht an einer HSP-Erkrankung erkrankt sein
- b) zwischen 18 und 69 Jahre alt sein
- c) Wenn Sie nicht an einer HSP-Erkrankung erkrankt sind, dann sollten Sie keine weitere neurologische Erkrankung haben (Ausnahmen davon sind: Depressionen, Merkfähigkeitsstörungen, Restless-Legs-Syndrom und Schmerzen)

Sollten Sie an der Studie teilnehmen wollen, gelangen Sie über die nachfolgende Internetadresse zur Studienauffüllformular:

**Link: [https://lamapoll.de/NMS\\_in\\_HSP/](https://lamapoll.de/NMS_in_HSP/) ([zum Anklicken](#))**

Sollten Sie nach dem Lesen der Einverständniserklärung noch Fragen haben, so schreiben Sie mir bitte eine Email, damit ich Sie zurückrufen/kontaktieren kann. Wir benötigen unbedingt eine unterschriebene Einverständniserklärung von Ihnen um Ihre Daten auch wissenschaftlich auswerten zu können. Diese senden Sie bitte separat postalisch an die in der Studie angegebenen Adresse.

Die Studie dauert (zwischen) ca. 10-15 Minuten für gesunde Kontrollpersonen ohne Begleiterkrankungen und bis zu 45 Minuten für SPG4 erkrankte Personen, je nach Ausmaß der Zusatzbeschwerden.

Bei weiteren Fragen dürfen und sollen Sie mit mir Kontakt aufnehmen.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Tim W. Rattay  
Assistenzarzt am Zentrum für Neurologie  
Abteilung für neurodegenerative Erkrankungen  
Hertie Institut für klinische Hirnforschung  
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE)