

LMU Klinikum · Friedrich-Baur-Institut
Ziemssenstr. 1 · D - 80336 München

Nachrichtlich:

Direktor:
Univ.-Prof. Dr. med.
Günter Höglinger

An Patienten mit M. Pompe

Ihr Ansprechpartner:
Priv.-Doz. Dr. med. S. Wenninger
Oberarzt Neurologie
Tel. +49 89 4400 57470
Fax +49 89 4400 57402 www.lmu-klinikum.de
www.baur-institut.de**Information für Patienten:****Klinische Studie zu chronischen Schmerzen bei M. Pompe**Datum
Februar 2024

Sehr geehrte Patientinnen, sehr geehrte Patienten.

Wir möchten Sie heute darüber informieren, dass am Friedrich-Baur-Institut an der Neurologischen Klinik des LMU-Klinikums in München derzeit eine klinische Studie zu chronischen Schmerzen bei Patienten mit M. Pompe durchgeführt wird.

Hauptziel dieser Studie ist es, die Häufigkeit, Schwere und Qualität/Art von muskuloskelettalen Schmerzen bei erwachsenen Patienten mit adultem M. Pompe (LOPD) zu untersuchen. Die weiteren Untersuchungsziele dienen der Beurteilung, ob die Muskelschmerzen mit der Muskelfunktion/Muskelfunktion in Zusammenhang stehen, ob Muskelschmerzen mit Veränderungen des Muskelgewebes assoziiert sind, und ob der Vitamin-D-Stoffwechsel Einfluss auf die Muskelschmerzen hat. Optional, d.h. nur nach gesondertem Einverständnis, kann eine genetische Untersuchung von 155 Genen, die mit muskuloskelettalen Schmerzen in Zusammenhang stehen sind, zusätzlich erfolgen.

Umfang der Untersuchungen (Dauer insgesamt ca. 3 Stunden):

- Klinische Untersuchung inkl. QMFT (Muskelfunktionstest)
- Fragebogen zu Art der Schmerzen, Lokalisation, Häufigkeit, bisherige Behandlung (bsp. Physiotherapie/Medikamente/Operationen)
- Messung der Schmerzschwelle mittels Druckalgometer (Untersuchung, bei welchem Druck auf den Muskel Schmerzen empfunden werden)
- 6-Minuten-Gehtest (sofern der Gehtest im Rahmen einer anderen Untersuchung in den letzten 6 Monaten erfolgte, muss kein neuer Test erfolgen)
- Ultraschalluntersuchungen bestimmter Muskeln zur Bestimmung, ob und wie stark Muskelgewebe im Rahmen des M. Pompe betroffen ist
- Blutentnahme (CK, Vitamin D, Calcium, Phosphat und Magnesium) sowie Genetik ACTN3- und ACE-Polymorphismen, sowie optional zusätzliche Untersuchung von 155 Genen, die Muskelschmerzen verursachen können.

Vorstand
Ärztlicher Direktor:
Prof. Dr. med. Karl-Walter Jauch
(Vorsitz)
Kaufmännischer Direktor:
Markus Zender
Pflegedirektor:
Carolin Werner
Vertreter der Medizinischen Fakultät:
Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel
(Dekan)
Institutionskennzeichen:
260 914 050
Umsatzsteuer-ID:
DE813536017

Die Fahrtkosten zum Studienzentrum werden Ihnen in vollem Umfang erstattet.

Auch, wenn Sie als Patient mit M. Pompe keine oder kaum Schmerzen haben, ist Ihre Teilnahme zum Verständnis und Versorgung des M. Pompe enorm wichtig. Die bisherige Kenntnis der

Das Klinikum der Universität München
ist eine Anstalt des Öffentlichen Rechts



Häufigkeit und Ursache der Schmerzen bei etwa 30% der Patienten mit M. Pompe ist derzeit noch nicht ausreichend erforscht. Mit Ihrer Teilnahme ermöglichen Sie ein besseres Verständnis über Schmerzen beim M. Pompe, die die Lebensqualität der betroffenen Patienten deutlich reduzieren.

Kontakt/Anmeldung über: Marcela Arndt, Email: marcela.heredia@med.uni-muenchen.de

Wir bedanken uns schon jetzt für Ihre Mithilfe!

Priv.-Doz. Dr. med. Stephan Wenninger
Facharzt für Neurologie, Palliativmedizin
Oberarzt

Marcela Arndt
Assistentin der Klinik