



Verlaufsstudie zur Charakterisierung der Skelettmuskulatur mittels Magnetresonanztomographie bei Muskeldystrophie vom Typ Duchenne

Erlangen, 7. Dezember 2017

Liebe Eltern, Liebe Kinder,

Wir möchten Ihnen gerne eine neue klinische Verlaufsstudie vorstellen, die zurzeit am Universitätsklinikum in Erlangen stattfindet. Diese Studie wendet sich an alle Patienten mit einer gesicherten Mutation im Dystrophin-Gen und deren Familien. Dabei handelt es sich um eine halbjährliche Verlaufsstudie zur Charakterisierung der Skelettmuskulatur mittels Magnetresonanztomographie (MRT), die kürzlich von der lokalen Ethikkommission genehmigt wurde.

Wie ist die Studie aufgebaut?

Bei seinem Besuch wird der Patient in einem 3 Tesla MR Tomographen untersucht. Dabei soll die Natriumkonzentration im Muskel mit dem ^{23}Na -MRT gemessen und weitere Parameter für die Skelettmuskelcharakterisierung erhoben werden. Dazu zählen der Fett- und Wasseranteil, der pH-Wert und die sogenannte T2-Zeit, welche bei Entzündungen und Wassereinlagerungen erhöht ist.

Die Aufnahmen würden wir gerne im Abstand von 6 Monaten mindestens ein weiteres Mal wiederholen, um den Verlauf der Muskelveränderungen möglichst genau mittels MRT- Techniken zu beschreiben. Unser Ziel ist es, das Voranschreiten der Muskeldystrophie und auch das eventuelle Ansprechen von Therapien damit zukünftig so früh wie möglich erkennen zu können.

Wie bei jeder MRT-Untersuchung erhalten die Teilnehmer im Vorfeld eine detaillierte Informationsbroschüre und werden über die Besonderheiten der MRT vor der Untersuchung persönlich aufgeklärt. Es werden keine Kontrastmittel eingesetzt und die Teilnahme beschränkt sich auf etwa 60 Minuten Untersuchungszeit in dem Scanner. Im Gerät wird dabei keine belastende Röntgenstrahlung oder andere ionisierende Strahlung, wie es z.B. im Computertomographen der Fall ist, erzeugt oder genutzt.

Wer kann an der Studie teilnehmen?

Wir suchen gefähige Jungs ab dem Alter von 5 Jahren mit der gesicherten Diagnose einer DMD. Eine medikamentöse Behandlung oder Teilnahme an einer anderen Studie sind keine Ausschlusskriterien.

Des Weiteren sind wir auch auf der Suche nach gesunden Jungen im Alter von ca. 5 bis 11 Jahren, die einmalig an der MRT-Untersuchung teilnehmen möchten. Gerne können sich hier gesunde Verwandte melden.

Bitte setzen Sie sich bei Fragen oder Interesse direkt mit dem Universitätsklinikum Erlangen in Verbindung:

Ansprechpartnerin:

Prof. Dr. med. Regina Trollmann
Leiterin der Abteilung Neuropädiatrie
Tel.: 09131/85 33753

Universitätsklinikum Erlangen
Kinder- und Jugendklinik
Loschgestraße 15
91054 Erlangen
email: regina.trollmann@uk-erlangen.de