

Ansprechpartner



Klinikum rechts der Isar, TUM (TUM)

Prof. Dr. Lingor, Prof. Dr. Deschauer
Tel.: 089 4140 4630

Krankenhaus Agatharied (AGA)

Dr. Bublitz, Prof. Dr. Lorenzl
Tel.: 08026 393 2811

LMU Klinikum, Campus Großhadern (LMU)

Priv.-Doz. Dr. Schöberl
Tel.: 089 4400 76674

LMU Klinikum, Campus Innenstadt, Friedrich-Baur-Institut (LMU)

Prof. Dr. Reilich
Tel.: 089 4400 57470

Klinikum Traunstein – Kliniken Südostbayern AG (TRA)

Prof. Dr. Thorleif Etgen
Tel.: 0861-705-1771



Versorgungsangebote

- Umfassende Diagnostik, inkl. Labor- und Liquor, Neurofilament-Untersuchung, Lungenfunktionsuntersuchung, cMRT/sMRT, Elektrophysiologie, Schluckdiagnostik (*alle*)
- Einleitung und Überprüfung einer nicht-invasiven Beatmung (*alle*)
- Botoxbehandlung (*alle*)
- Genetische Diagnostik und fachgebundene genetische Beratung (*alle*)
- Hilfsmittelberatung und –Versorgung (*alle*)
- Palliativstation (*alle*)
- Psychosoziale Beratung (*alle*)
- Einschluss Patientenregister (TUM, LMU)
- Einschluss Therapiestudien (TUM, LMU, AGA)
- Tofersen-Therapie bei SOD1-assoz. ALS (LMU, TUM)

Veranstaltungen



6.9.2024, 15 Uhr, München-Innenstadt:

Offener (moderierter) Gesprächskreis für Angehörige von ALS-Betroffenen (DGM)

14.9.2024, 14 Uhr, München-Bogenhausen:

ALS-Gesprächskreis für Betroffene und deren Angehörigen, *Informationen und weitere Termine über www.dgm-bayern.de*

24.09.2024, 15-19 Uhr, TranslaTUM, MRI:

Patientensymposium für MNE

12.10.2024, 14 Uhr, München-Großhadern:

ALS-Gesprächskreis für Betroffene und deren Angehörigen, *Informationen und weitere Termine über www.als-hilfe-bayern.de*

Selbsthilfe und Beratungsangebot

DGM Landesverband Bayern e.V.

Psychosoziale Beratungsstelle:

Fr. Mosbauer/Fr. Deuter

Mail: mosbauer@dgm-bayern.de bzw.

deuter@dgm-bayern.de

Tel: 089/4400-57411, Fax: 089/4400-57402

Physiotherapeutische & Hilfsmittelberatung:

Fr. Kulla/Fr. Zang

Mail: kulla@dgm-bayern.de bzw.

zang@dgm-bayern.de

Tel. 089/4400-57413, Fax 089/4400-57402

ALS-Hilfe Bayern e.V.

Sozialberatung: Frau Jana Richter

Mail: info@als-hilfe-bayern.de

Tel.: 089/ 7001627



Aktuelle Forschungsprojekte

GenFi:

Internationales Verbundprojekt zur Verlaufsuntersuchung von Risikopersonen für eine genetisch bedingte ALS und FTD (LMU). www.genfi.org

premodiALS:

Internationales Verbundprojekt zur Identifikation früher Signaturen der ALS (TUM). www.premodials.med.tum.de

SyNergy:

Vorklinische Unters. zu Immuntherapien bei ALS (LMU). Macroscale Hub – Translation (TUM).

MND-NET:

Deutschlandweite Daten- und Biomaterialienbank zur Erforschung der Erkrankung sowie zur effizienten Patienten-Rekrutierung im Rahmen neuer Studien (LMU & TUM).

Studienübersicht

Masitinib

GEPLANT 2025 (TUM)

AB Science: Phase II/III, international, doppelblind, Untersuchung von Masitinib in 2 Dos. vs. Placebo, Verabreichung 1 x tgl. p.o. über 48 Wochen, 2 Wochen follow-up, Open-label Extension möglich.

→ **Ziel:** Wirksamkeit & Sicherheit, Verträglichkeit
EK: bis 18 Monate nach Symptombeginn, ALSFRS-R >25, 18–80 Jahre, SVC >70%

ASTRALS

GEPLANT 2025 (TUM)

Novartis Research: Phase II, randomized, doppelblind, Placebo-Kontrollierte Studie von VHB937 in ALS Pat. über 40 Wo. Open-label Extension (ASTRALS).

→ **Ziel:** Wirksamkeit & Sicherheit,
EK: sporadisch oder familiäre ALS, ab 24 Mo nach Symptombeginn, SCV ≥ 60%, ALSFRS-R Score > oder gleich 30 Punkte.

LIPCAL-ALS II

GEPLANT 2024 (LMU, TUM)

Universitätsklinik Ulm: Multizentrische, 1:1 randomisierte, doppelblind, Placebo-Kontrollierte Studie von Nahrungsergänzungsmittel mit ultrahochkalorischen Fetten zum Trinken 4x/d 35ml, Dauer 18 Monate.

→ **Ziel:** Wirksamkeit & Sicherheit,
EK: Beginn Symptome < 36 Monate (Spinal/Bulbä), Verlust der ALS functional rating scale revised (ALSFRS-R) von ≥ 0,33 Punkten/Monat

Unser gemeinsames Ziel:

Vernetzung und Informationsaustausch über Klinik- und Abteilungsgrenzen hinweg, um die Versorgungssituation für Patientinnen und Patienten mit ALS sowie ihrer Angehörigen zu verbessern, den Einschluss in klinische Studien zu ermöglichen und Forschungsaktivitäten gegenseitig zu unterstützen.



Impressum:

Prof. Dr. med. Paul Lingor
Klinik für Neurologie
Klinikum rechts der Isar der TU München
Ismaninger Str. 22
81675 München
Tel.: +49 89 4140 8257
Email: paul.lingor@tum.de



Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München



LMU KLINIKUM
Gemeinsam. Fürsorglich. Wegweisend.

KRANKENHAUS
AGATHARIED GmbH

KLINIKEN
SÜDOSTBAYERN

MÜNCHNER ALS-ALLIANZ



Newsletter No.9, Herbst 2024

Mit diesem Newsletter möchten wir regelmäßig über klinische Versorgungsangebote, laufende Forschungsprojekte, kommende Veranstaltungen und klinische Studien informieren.