

LMU Klinikum · Friedrich-Baur-Institut
Ziemssenstr. 1 · D - 80336 MünchenInformation für
Patienten mit M. Pompe**Direktor:**
Univ.-Prof. Dr. med.
Günter Höglinger**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**
Juli 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/Muskelkraft 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, 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. Optional zusätzliche Untersuchung von 155 Genen, die Muskelschmerzen verursachen können.

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 Häufigkeit und Ursache der Schmerzen bei etwa 30% der Patienten mit M. Pompe

VorstandÄrztlicher Direktor:
Prof. Dr. med. Markus M. Lerch
(Vorsitz)Kaufmännischer Direktor:
Markus ZendlerPflegedirektorin:
Carolin WernerVertreter der Medizinischen Fakultät:
Prof. Dr. med. Thomas Gudermann
(Dekan)Institutionskennzeichen:
260 914 050Umsatzsteuer-ID:
DE813536017

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des Öffentlichen Rechts

**Patienteninformationsschreiben Studie Pompe und Schmerzen****Seite 2/2**

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.

Die Fahrtkosten/Auslagen bei Studienteilnahme werden Ihnen in vollem Umfang erstattet. Rückfragen, Kontakt und Anmeldung erbitten wir über Fr. 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