

Therapieeffekte von Omaveloxolon bei spät beginnender Friedreich-Ataxie

Liebe Patientinnen und Patienten,

in dieser Studie untersuchen wir den Krankheitsverlauf der Friedreich-Ataxie bei Patientinnen und Patienten mit Krankheitsbeginn nach dem 20. Lebensjahr, die bereits mit Omaveloxolon behandelt werden oder für den Beginn einer Therapie mit Omaveloxolon in Frage kommen.

Omaveloxolon ist eine erste zugelassene, spezifische Therapie für die Friedreich-Ataxie und wird seit März 2024 im klinischen Alltag in Deutschland eingesetzt. Die Friedreich-Ataxie beginnt typischerweise im Kindes- oder Jugendalter, es sind jedoch auch seltener Verlaufsformen mit Krankheitsbeginn im Erwachsenenalter bekannt. Ziel unserer Studie ist es, die Wirksamkeit und Verträglichkeit von Omaveloxolon bei Patientinnen und Patienten mit spät beginnender Friedreich-Ataxie über eine Laufzeit von 2 Jahre zu untersuchen. Im Rahmen der Studie erfolgen Untersuchungen in der Neurologischen Klinik der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf im Abstand von 6 Monaten. Wir untersuchen dabei den Effekt von Omaveloxolon auf die Ataxie und andere neurologische Symptome, zudem erfassen wir auch die Wirkung auf nicht-motorische Beschwerden. Zusätzlich erfassen wir systematisch, wie gut die Therapie vertragen wird.

Die Teilnahme an der Studie bedeutet keine zusätzliche experimentelle Behandlung. Alle Untersuchungen erfolgen im Rahmen der regulären medizinischen Betreuung. Die Teilnahme ist freiwillig und kann jederzeit ohne Angabe von Gründen beendet werden, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen. Alle erhobenen Daten werden vertraulich und pseudonymisiert ausgewertet.

Die Ergebnisse der Studie sollen dazu beitragen, die Behandlung der Friedreich-Ataxie künftig weiter zu verbessern.

Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme haben oder weitere Informationen wünschen, schreiben Sie uns gerne eine E-Mail an move@uke.de.

Ansprechpartner:

Ronak Rashedi und PD Dr. Simone Zittel

Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf

Klinik und Poliklinik für Neurologie

Centrum für seltene Bewegungsstörungen

Martinistrasse 52

20246 Hamburg