

Oberarzt

Univ. Prof. Dr. med. Michael W. Sereda
DFG Heisenberg-Professor für hereditäre Neuropathien
Leiter der Neurogenetik-Ambulanz

+49 (0)551 39 - 6652 **Terminvergabe**

D-37099 Göttingen **Briefpost**

Robert-Koch-Straße 40, D-37075 Göttingen **Adresse**

+49 (0)551 39 - 6650 / 6652 **Telefon**

+49 (0)551 39 - 8126 **Fax**

sereda@em.mpg.de **E-Mail**

Klarstellung im Umgang mit Lecithin bei CMT

Se **Aktenzeichen**
20.05.2019 **Datum**

Liebe CMT-Patientinnen und -Patienten,

in den Pressemitteilungen, die Sie über die Lipidtherapie im Tiermodell (Informationen auf der Homepage des CMT-NET; www.cmt-net.de) gelesen haben, wird über wichtige Erkenntnisse zu therapeutischen Optionen der Charcot-Marie-Tooth Erkrankung (CMT) 1A aus **Zellkulturexperimenten und einer tierexperimentellen Studie** berichtet, die möglicherweise grundlegende Voraussetzungen zu einer Studie in Patienten mit dem Nahrungsergänzungsmittel Lecithin schaffen.

Es ist jedoch weder die Wirkung noch die Dosierung von Lecithin bei CMT-Patienten bekannt. Eine klinische Studie, die dieses in CMT-Patienten untersucht, ist daher nötig und wird aktuell in unserer Klinik vorbereitet. Da die Planung von klinischen Studien sowie die Einwerbung öffentlicher Gelder sehr aufwändig sind, ist der Start der Studie voraussichtlich in 2020 geplant. **Daher können wir derzeit die Einnahme von Lecithin nicht empfehlen!** Bei der zukünftigen Studie wäre die vorherige Einnahme von Lecithin ein Ausschlusskriterium.

Vielmehr empfehlen wir allen CMT-Patienten, sich im deutschlandweiten CMT-Register (www.cmt-register.de) als Teil des Forschungsnetzwerkes CMT-NET anzumelden, um so über Aufrufe zu Studien, wie die geplante Lecithin-Studie an unserem Zentrum, sowie Neuigkeiten auf dem Gebiet der CMT informiert zu werden. Das Register sammelt Daten über Patienten mit CMT (auch HMSN oder hereditäre Neuropathie bekannt), Betroffene können sich über die Webseite registrieren und ihre Daten eintragen. Die gesammelten Informationen helfen der Forschung und ermöglichen es, Teilnehmer für klinische Studien zu finden. Das CMT-Patientenregister ist zusammen mit den universitären CMT-Spezialambulanzen in Göttingen, Münster, München und Aachen Teil des deutschlandweiten Forschungsnetzwerkes CMT-NET für erbliche Neuropathien. Auf der Homepage des CMT-NET (www.cmt-net.de) sind die Zentren zu CMT in Deutschland sowie Informationen zur Erkrankung und Kontakte zu Patientenorganisationen gelistet.

Falls Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich bitte an die CMT-NET Netzwerk Managerin Dr. Lisa Reinecke, Tel: 0551 39 9662, E-Mail: lisa.reinecke@med.uni-goettingen.de).

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. Michael Sereda, Koordinator CMT-NET