



Friedrich-Baur-Institut · Ziemssenstr. 1 · 80336 München

An alle Pompe-Patienten ab 18 Jahren

Dr. med. S. Wenninger

Ambulanz

Telefon +49 (0)89 4400-57470

Fax +49 (0)89 4400-57402

E-Mail stephan.wenninger@med.lmu.de

www.baur-institut.de

www.klinikum.uni-muenchen.de

Postanschrift:

Ziemssenstr. 1

D-80336 München

München, 16. September 2016

Eine neue Studie zur Verbesserung der Atemfunktion bei Patienten mit Morbus Pompe

Sehr geehrte Patienten,

am Friedrich-Baur-Institut wird bei Patienten mit Morbus Pompe eine **Studie zur Kräftigung der Atemmuskulatur (POMPE-RMT)** geplant. Ziel ist es hierbei, die Lungenfunktion bei Patienten mit M. Pompe zu verbessern und eine ggf. drohende Beatmungspflichtigkeit zu verhindern. Das Verfahren ist ein bereits etabliertes Training, das bisher hauptsächlich bei Patienten mit Lungenerkrankungen (beispielsweise COPD – Chronisch Obstruktive Lungenerkrankung) erfolgreich durchgeführt wird. In Studien konnte hier bereits nach einer Therapiedauer von 4 Wochen eine deutliche Besserung der Lungenfunktion und damit Lebensqualität erreicht werden. Auch bei Kindern mit Morbus Pompe konnten ähnliche Ergebnisse erzielt werden.

Die Studie, die am Friedrich-Baur-Institut ab dem 4. Quartal 2016 stattfinden soll, ist für eine Dauer von 4 Monaten ausgelegt mit etwa zweiwöchentlichen Visiten (8 Besuche). Teilnehmen können alle Patienten ab 18 Jahren, eine nichtinvasive Beatmung darf bereits bestehen. Aus Sicherheitsgründen können allerdings Patienten, die invasiv beatmet werden, nicht teilnehmen.

Da diese Studie aufgrund der technischen Ausstattung sehr kostenintensiv einzustufen ist (jeder Patient erhält ein spezielles Atemtrainingsgerät), möchten wir zuvor in Erfahrung bringen, ob Sie an einer Teilnahme an dieser Studie interessiert sind. Wir bitten Sie daher, uns Ihre Entscheidung über eine mögliche Studienteilnahme per Telefon/email mitzuteilen. Die Fahrtkosten-Finanzierung der Studie ist noch nicht vollständig geklärt. Wir können deshalb noch nicht absehen, in welchem Umfang Fahrtkosten erstattet werden können, bemühen uns aber um eine für die Studienteilnehmer kostenneutrale Lösung.

Für Ihre Antwort danken wir Ihnen schon jetzt herzlich.

Dr. med. S. Wenninger
Facharzt für Neurologie

Prof. Dr. med. B. Schoser
Oberarzt

