

Gemeinsam gegen CMT



Mit dem CMT-NET, das im Februar 2016 seine Arbeit aufnehmen wird, haben sich zum ersten Mal in Deutschland mehrere medizinische Forschungszentren zu einem Verbund zusammengeschlossen. Ihr Ziel ist es, Ursachen, Verbreitung und Behandlungsmöglichkeiten der Charcot-Marie-Tooth-Erkrankung (CMT) zu erforschen. An dem Netzwerk beteiligen sich Ärzte und Wissenschaftler der Universitäten in Göttingen, München, Münster, Würzburg und Aachen, des European Neuroscience Institute Göttingen, des Göttinger Max-Planck-Instituts für Experimentelle Medizin und der von Haunerschen Kinderklinik in München. Koordiniert wird das Konsortium von der Universitätsmedizin Göttingen aus. Wichtige Einrichtungen des Netzwerks sind drei sogenannte Core Facilities, die Forscher aus allen kooperierenden Zentren nutzen

können. Sie widmen sich der Identifizierung und Charakterisierung von Loci und Genen, die an der Entstehung der Krankheit beteiligt sind, der Proteomanalyse von Biomaterialien und Gewebeproben sowie der Untersuchung von Nervenfasern in Haut- und Nervenbiopsien mithilfe von Elektronenmikroskopen. In einem breit angelegten Patientenregister sollen die Daten von möglichst vielen an CMT erkrankten Menschen erfasst werden. Dazu kooperieren die Wissenschaftler des CMT-NET mit Netzwerken in anderen europäischen Ländern und in den USA, sowie mit deutschen und internationalen Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen. Um das medizinische Verständnis der seltenen Erkrankung zu verbessern, sind mehrere klinische Studien und Forschungsprojekte geplant. Mehr Infos unter: www.cmt-net.de

Welche Bedeutung hat das Register?

Den Betroffenen gibt es das Gefühl, aufgehoben zu sein statt von einem Neurologen zum anderen geschickt zu werden. Den Forschern gibt es die Chance, die Schwere der Erkrankung quantitativ zu messen. Dazu benötigen wir klare Parameter als Maßstab. Mit dem Patientenregister wollen wir sie entwickeln, etwa durch Biomarker – charakteristischen Stoffe, die sich im Blut isolieren lassen. Damit lassen sich Voraussetzungen für klinische Studien schaffen, die dringend notwendig sind.

Welche Rolle spielt dabei das Netzwerk?

Darin arbeiten erstmals fünf deutsche Universitäten an der Erforschung der CMT-Erkrankung zusammen. So werden wir es schaffen, auf eine ausreichende Zahl von Patienten zu kommen, um verbindliche Parameter definieren zu können. Wir wollen die Risikofaktoren für CMT identifizieren. Patienten mit derselben genetischen Mutation können ganz verschiedene Symptome haben. Dabei könnten etwa Entzündungen eine Rolle spielen.

Wie lässt sich das herausfinden?

Wir nutzen genetisch veränderte Mäuse, Ratten oder Fliegen, die wir in Göttingen und Würzburg entwickelt haben. Die Erkenntnisse aus Tierversuchen übertragen (translatieren) wir auf die CMT-Patienten.

Ist CMT heilbar?

Leider bisher nicht. Neue Therapien zu entwickeln, ist daher eine weitere wichtige Aufgabe des Netzwerks. Dazu muss man verstehen, was auf molekularer Ebene vor sich geht: Wir kennen über 80 Gene. Doch wie verursachen diese Mutationen das Absterben des kompletten Nervenbündels und damit die klinischen Symptome? Diese Grundlagenforschung wird ein Schwerpunkt im CMT-NET sein.

Wir wollen die Krankheit besser verstehen

Der Göttinger Neurologe und Koordinator des neu gegründeten CMT-NET, Prof. Dr. Michael W. Sereda, über die Ziele des Netzwerks zur Erforschung der seltenen Erkrankung CMT.

Herr Professor Sereda, was ist CMT?

CMT steht für die Charcot-Marie-Tooth Erkrankung, benannt nach ihren Erstbeschreibern. Neurologen kennen die Krankheit auch als hereditäre motorisch-sensible Neuropathie, kurz HMSN. In Deutschland gehen wir von mindestens 30.000 CMT-Patienten aus. Doch viele Betroffene wissen gar nicht, dass sie darunter leiden, die behandelnden Neurologen mitunter auch nicht.

Was sind Merkmale der Erkrankung?

Sie betrifft meist die Myelin bildenden Zellen des peripheren Nervensystems, die den Kern der Nervenzellen umgeben wie die Isolierung den leitenden Draht eines Elektrokabels. Erste Symptome zeigen sich meist schon im Kindesalter: durch Veränderungen an den Füßen. Von dort breiten sie sich in die oberen



Prof. Michael Sereda
Koordinator CMT-NET
Klinik für klinische Neurophysiologie,
Universitätsmedizin Göttingen (UMG)

Muskelgruppen aus. Die Patienten leiden unter zunehmender Muskelschwäche, die das Gehen erschwert. Einige sind schließlich auf den Rollstuhl angewiesen. Auch die Hände können betroffen sein. Die Krankheitsmerkmale unterscheiden sich stark von Patient zu Patient.

Wozu ein Netzwerk?

Wir wollen mit einem Patientenregister mehr Wissen über CMT schaffen. Dazu können sich Erkrankte an den Zentren in München, Münster, Göttingen oder Aachen vorstellen und registrieren lassen.

Mitkoordinatoren des CMT-NET:

Prof. Peter Young (Uniklinik Münster)
Prof. Rudolf Martini (Uniklinik Würzburg)
Prof. Maggie Walter (Uniklinik München)