

Mehrere Teilnehmer des NIRK-Netzwerkes beteiligen sich an einer Studie der Firma Orfagen (Frankreich).

Es handelt sich um eine Anwendungsbeobachtung einer tazarotenhaltigen Salbe.

Die Studie wird ca. 12 Wochen dauern, 8 Wochen Behandlung und 4 Wochen Nachbehandlung. Es wird 2x eine Blutprobe nötig sein, sowie einige Termine in einem der Behandlungszentren.

Tazaroten ist eine Vitamin-A-Säure artige Substanz (bereits bekannt als Medikament Neotigason), die als Salbe auf die Haut aufgetragen wird.

Die Wissenschaftler erwarten, dass bei bestimmten Ichthyosen durch die Behandlung mit dieser neuartigen Salbe eine deutliche Besserung des Hautbildes erreicht werden kann.

Voraussetzungen zur Teilnahme an der Studie:

1. Diagnose ist lamelläre Ichthyose oder autosomal rezessive kongenitale Ichthyose
2. die Ichthyose sollte nicht zu stark sein, da während der Studie kein Peeling erfolgen soll.
3. Mindestalter 8 Jahre

Ausgeschlossen sind Patienten mit sehr entzündlichen Ichthyosen (z.B. Netherton Syndrom) Patienten mit Ichthyosis vulgaris und x-chromosomale Ichthyosen.

Beteiligte Studienzentren sind in Göttingen (Prof. Emmert), Münster (Prof. Traupe), München (Prof. Ruzicka) und Hamburg (Prof. Höger).

Falls Sie sich an der Studie beteiligen möchten, schicken Sie bitte eine email an: brigitte.willis@ukmuenster.de.

Frau Willis wird die jeweiligen Kontaktdaten weiterleiten.

Für die Teilnahme an der Studie werden folgende Aufwendungen erstattet:

Für die Fahrt zu den einzelnen Visiten ins Studienzentrum:

0,30 € pro gefahrenen Kilometer

Parkkosten nach Beleg

1 Mahlzeit für 2 Personen nach Beleg bis max. 30 € pro Visite

Vielen Dank für Ihre Unterstützung.