

## TRACK-FA NEWSLETTER

Ausgabe 06 – Dezember 2024

### Auf einen Blick

#### Studienbesuch 2 (12-monatiger Verlaufsbesuch)

Im Dezember 2024 werden wir die Datenerhebung für die 12-monatigen Verlaufsbesuche zu 99 Prozent abschließen. Wir freuen uns auf die Auswertung der Daten, wenn Anfang 2025 auch die letzten Teilnehmer getestet wurden.

#### Studienbesuch 3 (24-monatiger Verlaufsbesuch)

Die Datenerhebung für die 24-monatigen Verlaufsbesuche ist bereits zu mehr als 50 Prozent abgeschlossen. Wir gehen davon aus, dass wir die Erhebung Ende 2025 abschließen werden.

#### Stand der Datenerhebung



#### Anzahl der Teilnehmenden

FA: 169

FA: 154

FA: 86

Kontrollen: 95

Kontrollen: 98

Kontrollen: 36

### MEETING DES TRACK-FA FORSCHUNGSTEAMS, LONDON 2024

Das TRACK-FA Forschungsteam trifft sich normalerweise jeden Monat in Online-Meetings. Im November 2024 konnten wir uns im Rahmen der ICAR-Konferenz allerdings persönlich sehen. Unser Treffen war eine seltene und aufregende Gelegenheit für uns, aus der ganzen Welt zusammenzukommen und die nächste Phase der Studie zu planen. Da unsere Datenerhebung zum 12-monatigen Verlaufsbesuch fast abgeschlossen ist, beschäftigen wir uns nun mit der Analyse, um Biomarker im Krankheitsverlauf zu identifizieren.



Abbildung 1. Oben links: Einige Mitglieder des TRACK-FA Forschungsteams nach unserem Treffen. Rechts oben: TRACK-FA Forschungsmitglied Prof. Nellie Georgiou-Karistianis (Monash University) leitet eine Diskussion mit dem Konsortium über die nächsten Schritte für die TRACK-FA-Studie. Unten links: TRACK-FA Forschungsmitglied Prof. Pierre-Gilles Henry (University of Minnesota) präsentiert dem Konsortium vorläufige Längsschnitтерgebnisse. Unten rechts: Prof. Nellie Georgiou-Karistianis (Monash University) und Jennifer Farmer (Geschäftsführerin von Friedrich's Ataxia Research Alliance) eröffnen das TRACK-FA Konsortiumtreffen.

### TRACK-FA AUF DEM INTERNATIONAL CONGRESS FOR ATAXIA RESEARCH (kurz: ICAR) 2024

Im November 2024 nahmen viele Forscherinnen und Forscher des TRACK-FA Forschungsteams an der ICAR-Konferenz in London teil (<https://ataxiacongress.org/>). Auf dieser Veranstaltung haben wir die TRACK-FA-Studie durch verschiedene Präsentationen, Poster oder Vorträge vorgestellt. Der Kongress war eine gute Gelegenheit, die TRACK-FA Studie mit führenden Ataxie-Forschenden aus der ganzen Welt sowie mit Branchen- und Interessenvertretungen zu teilen.

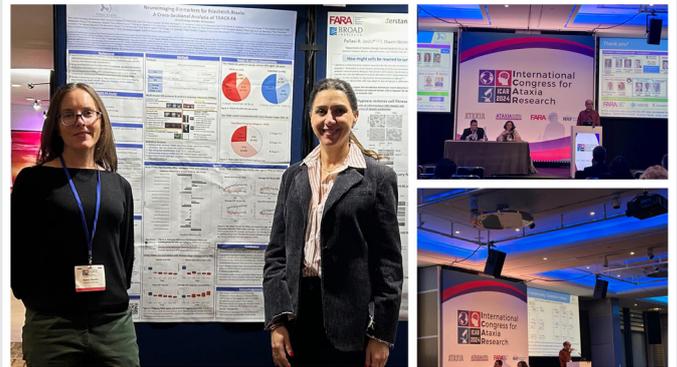


Abbildung 2. Präsentation der TRACK-FA-Studie auf der ICAR-Konferenz 2024.

Links: TRACK-FA Poster zu zusammenfassenden Basisdaten bei Studienbeginn präsentiert von TRACK-FA Forschungsmitglied Prof. Nellie Georgiou-Karistianis (Monash University) (rechts) und Studienkoordinatorin Dr. Helena Bujalka (links). Rechts (oben und unten): TRACK-FA Forschungsmitglied Prof. Pierre-Gilles Henry (University of Minnesota) präsentiert vorläufige Ergebnisse der TRACK-FA Verlaufsdaten.

### Ein herzliches Danke an alle TRACK-FA-Teilnehmenden!

Wir bedanken uns bei allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern für die Zeit, die sie sich für diese wichtige Studie genommen haben. Wir wünschen Ihnen eine schöne Weihnachtszeit und einen guten Start ins neue Jahr!



#### Our partners:





## TRACK-FA Standort-Teams



### University of Florida

Sub Subramony, Mackenzi Coker, Manuela Corti, Thomas Mareci

[Weitere Informationen](#)



### Uniklinik RWTH Aachen

Imis Dogan, Kathrin Reetz, Shahram Mirzazade, Jörg Schulz, Ankica Grgic, Sandro Romanzetti, Stella Glasmacher, Ravi Dadsena, Sara Schawohl, Maha Sagar, Christina Krockauer, Katharina Hammers

[Weitere Informationen](#)



### University of Campinas

Alberto Martinez, Cynthia Silveira, Rachel Guimarães, Marcondes Franca, Fernanda Bittar, Juliana Ferreira, Thiago Rezende

[Weitere Informationen](#)



### Monash University and The Murdoch Children's Research Institute

Nellie Georgiou-Karistianis, Louise Corben, Ian Harding, Martin Delatycki, Helena Bujalka, Susmita Saha, Alessandra Tomaselli

[Weitere Informationen](#)



### University of Minnesota

Young Woo Park, Christophe Lenglet, James Joers, Pierre-Gilles Henry, Thiago Rezende, Pramod Pisharady, Isaac Adanyeguh, Diane Hutter, Gulin Oz, Shannon Smith, Katie Gundry, Not pictured: Dinesh Deelchand

[Weitere Informationen](#)



### McGill University

Massimo Pandolfo, David Rudko, Dylan Sembinelli, Christian Rampal, Soheil M Quchani, David Costa, Ronaldo (Ron) Lopez, Julien Doyon

[Weitere Informationen](#)

## Kontakt

### Melbourne, Australien

Monash University, Melbourne, Australien

Studienkontakt: Louise Corben

E-Mail: [louise.corben@mcri.edu.au](mailto:louise.corben@mcri.edu.au)

Phone: +61 (3) 8341 6228

### Florida, USA

University of Florida, Gainesville, USA

Studienkontakt: Mackenzi Coker

E-Mail: [mcoker@peds.ufl.edu](mailto:mcoker@peds.ufl.edu)

Phone: (352) 294-8754

### Minnesota, USA

University of Minnesota, Minneapolis, USA

Studienkontakt: Diane Hutter

E-Mail: [hutte019@umn.edu](mailto:hutte019@umn.edu)

Phone: (612) 625-2350

### Philadelphia, USA

Children's Hospital of Philadelphia, Philadelphia, USA

Studienkontakt: Willa Mazullo

E-Mail: [mazullo@chop.edu](mailto:mazullo@chop.edu)

Phone: (267) 425-4150

### Campinas, Brasilien

University of Campinas, Campinas, Brasilien

Studienkontakt: Cynthia Silveira

E-Mail: [silveiracynthia89@gmail.com](mailto:silveiracynthia89@gmail.com)

### Aachen, Deutschland

Uniklinik RWTH Aachen, Deutschland

Studienkontakt: Ankica Grgic, Sara Schawohl

E-Mail: [AtaxieStudien@ukaachen.de](mailto:AtaxieStudien@ukaachen.de)

Phone: +49 (0)241 80-88253

### Montréal, Kanada

McGill University, Montréal, Kanada

Studienkontakt: Christian Rampal

E-Mail: [christian.rampal@mcgill.ca](mailto:christian.rampal@mcgill.ca)

Phone: 416-659-0750

### Weitere Informationen

 [www.monash.edu/medicine/trackfa](http://www.monash.edu/medicine/trackfa)

