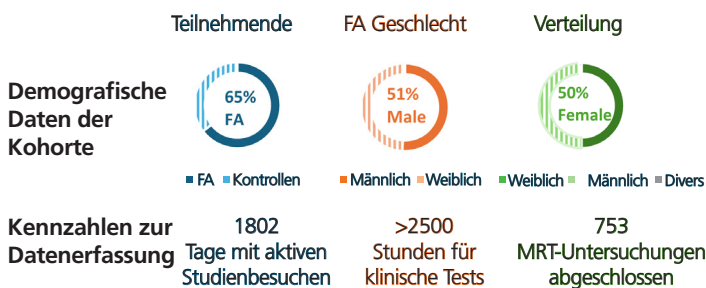


TRACK-FA NEWSLETTER

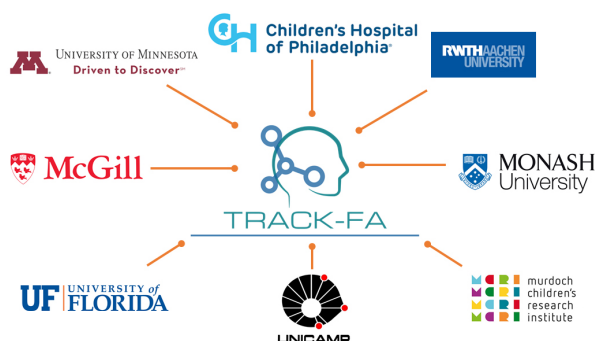
Ausgabe 08 – September 2026

Auf einen Blick

TRACK-FA ist eine Beobachtungsstudie zur Untersuchung von Hirn- und Rückenmarkveränderungen bei Personen mit einer Friedreich-Ataxie (FA). Unser Team vereint Forschende auf der ganzen Welt mit Studienzentren in Australien, USA, Deutschland, Brasilien und Kanada in Zusammenarbeit mit weltweiten Industriepartnern. Unser Ziel ist es, Bildgebungsmaße als Biomarker für den Erkrankungsverlauf zu untersuchen, damit diese in zukünftigen Therapiestudien eingesetzt werden können. In dieser Studie erheben wir Daten von Teilnehmern mit FA und Kontrollteilnehmern zu drei Zeitpunkten: zu Studienbeginn, nach 12 Monaten und nach 24 Monaten. Wir erfassen eine Vielzahl von Informationen, darunter Bildgebungsdaten des Gehirns und des Rückenmarks, klinische, kognitive, sprachliche und stimmungsbezogene Messwerte sowie blutbasierte Biomarker.



Wir freuen uns, Ihnen mitteilen zu können, dass die Datenerhebung für alle Studienbesuche abgeschlossen ist. Derzeit werden die Daten ausgewertet, um Veränderungen im Gehirn, klinische sowie kognitive Veränderungen im Zeitverlauf zu analysieren. Die wichtigsten Ergebnisse der Studie sind im Folgenden aufgeführt. Diese werden auch auf dem Internationalen Kongress für Ataxieforschung vorgestellt, der im November 2026 in Atlanta, USA, stattfindet.



Unsere Partner:



Studienstatus

EIN WICHTIGER MEILENSTEIN

Die Ergebnisse der 24-Monats-Untersuchung im Rahmen der TRACK-FA-Studie werden in Kürze veröffentlicht!

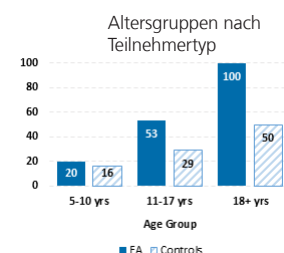
Aufbauend auf unseren bereits veröffentlichten Basisergebnissen arbeitet das TRACK-FA-Team derzeit an einer Veröffentlichung, in der die vollständigen Daten aus zwei Jahren (24 Monate) vorgestellt werden sollen. Diese Studie wird aufzeigen, wie sich FA im Laufe der Zeit sowie in verschiedenen Altersgruppen und Lebensphasen auf das Gehirn und das Rückenmark auswirkt.

ENDGÜLTIGE REKRUTIERUNGSZAHLEN

Die endgültigen Teilnehmerzahlen an allen Standorten und für jeden Studienbesuch sind im Folgenden zusammengefasst.

Total Recruited	269	
Baseline	174	95
12-Month	160	89
24-Month	149	87
	FA	Kontrollen

Die Teilnehmer waren zwischen 5 und 55 Jahre alt, wobei das Durchschnittsalter bei den Teilnehmenden mit FA bei 22 Jahren und bei der Kontrollgruppe bei 21 Jahren lag. Die folgende Grafik zeigt die Anzahl der Teilnehmer in den einzelnen Altersgruppen.



WICHTIGSTE ERGEBNISSE NACH 24 MONATEN

Durch die zweijährige Begleitung der Teilnehmenden und den Vergleich der Ergebnisse von Personen mit FA mit denen der Kontrollgruppe, können wir beobachten, wie sich strukturelle Muster von der frühen Kindheit bis ins Erwachsenenalter entwickeln, anstatt nur eine Momentaufnahme zu einem bestimmten Zeitpunkt zu betrachten.

UNTERSCHIEDLICHE REGIONEN, UNTERSCHIEDLICHE ZEITVERLÄUFE Das große Ganze: Nicht alle folgen demselben Muster!

Nicht alle Regionen verändern sich auf dieselbe Weise. Beispielsweise sind Regionen wie das Rückenmark und der Hirnstamm (der das Rückenmark mit dem Gehirn verbindet) bereits in einem frühen Krankheitsstadium betroffen. Wir haben festgestellt, dass sie bei FA im Laufe der Zeit während der Kindheit nicht so stark wachsen wie bei der Kontrollgruppe, und dies zeigt sich bereits bei Kindern im Alter von 5 Jahren. Im Gegensatz dazu ist die Größe des Kleinhirns und des oberen Kleinhirnstiels in der frühen Kindheit ähnlich, nimmt dann aber im Laufe der Zeit bei Jugendlichen und Erwachsenen mit FA ab, nicht jedoch bei der Kontrollgruppe.

TRACK-FA NEWSLETTER

Issue 08 – September 2026

Warum ist das so spannend?

Zu wissen, wo und wann Veränderungen zu erwarten sind, ermöglicht es Forschenden, gezieltere, altersgerechte klinische Studien zu entwickeln. Dadurch können zukünftige Behandlungen im jeweils geeigneten Alter mit den passenden Messinstrumenten beurteilt werden.

Eine Zusammenfassung der Ergebnisse finden Sie in der Abbildung rechts.

Obere Kleinhirnstiele.

Kontrollpersonen: bleiben ab der Kindheit über die Zeit stabil
FA: während der Kindheit weitgehend stabil, gefolgt von allmählichen Veränderungen mit zunehmendem Alter in der Adoleszenz und im Erwachsenenalter

Nucleus dentatus

Kontrollpersonen: bleibt ab der Adoleszenz über die Zeit stabil

FA: fortschreitende Veränderungen in der Adoleszenz und im Erwachsenenalter, wobei sich das Tempo der Veränderungen im Erwachsenenalter verlangsamt

Rückenmark

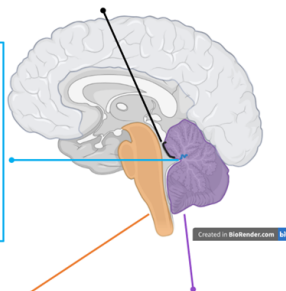
Kontrollpersonen: nimmt während der Kindheit und Adoleszenz an Größe zu und erreicht im Erwachsenenalter ein Plateau

FA: kontinuierliche, allmähliche Veränderungen über alle Altersgruppen hinweg

Kleinhirn

Kontrollpersonen: wächst während der Kindheit und erreicht ab der Adoleszenz ein Plateau

FA: zeigt kein typisches Wachstum während der Kindheit, gefolgt von fortschreitenden Veränderungen ab der Adoleszenz bis ins Erwachsenenalter



EIN GROSSES DANKESCHÖN AN UNSERE PARTNER

Diese Studie hätte ohne die finanzielle Förderung und Unterstützung von FARA und unseren Industriepartnern Larimar Therapeutics, Novartis, Takeda, PTC Therapeutics und Ixico nicht durchgeführt werden können. Wir sind Ihnen für ihre Großzügigkeit und Zusammenarbeit äußerst dankbar. Unser Dank gilt außerdem allen Studienzentren, den Kliniken, Projektkoordinatoren und Forschern für ihren unermüdlichen Einsatz und ihr Engagement, die zum Erfolg dieser Studie beigetragen haben.

DANKE, DASS SIE MIT UNS GESCHICHTE GESCHRIEBEN HABEN

Dieser Erfolg spiegelt die starke Partnerschaft zwischen unseren Teilnehmern, ihren Familien, den klinischen Teams, FARA und unseren Partnern aus der Industrie wider.

Wir wissen Ihre 24-monatige Teilnahme sehr zu schätzen. Sie haben dazu beigetragen, die Zukunft der Behandlung von FA und die Entwicklung klinischer Studien weltweit mitzuprägen.



TRACK-FA Standort-Teams



University of Florida

Sub Subramony, Mackenzi Coker, Manuela Corti, Thomas Mareci

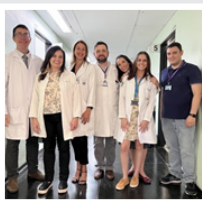
[Weitere Informationen](#)



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

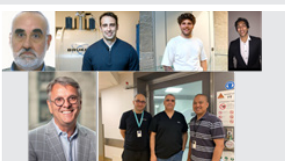
[Weitere Informationen](#)



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

Phone: +61 (3) 8341 6228

Florida, USA

University of Florida, Gainesville, USA

Studienkontakt: Mackenzi Coker

E-Mail: mcoker@peds.ufl.edu

Phone: (352) 294-8754

Minnesota, USA

University of Minnesota, Minneapolis, USA

Studienkontakt: Diane Hutter

E-Mail: hutte019@umn.edu

Phone: (612) 625-2350

Philadelphia, USA

Children's Hospital of Philadelphia, Philadelphia, USA

Studienkontakt: Willa Mazullo

E-Mail: mazullov@chop.edu

Phone: (267) 425-4150

Campinas, Brasilien

University of Campinas, Campinas, Brasilien

Studienkontakt: Cynthia Silveira

E-Mail: silveiracynthia89@gmail.com

Aachen, Deutschland

Uniklinik RWTH Aachen, Deutschland

Studienkontakt: Ankica Grgic

E-Mail: AtaxieStudien@ukaachen.de

Phone: +49 (0)241 80-88253

Montréal, Kanada

McGill University, Montréal, Kanada

Studienkontakt: Christian Rampal

E-Mail: christian.rampal@mcgill.ca

Phone: 416-659-0750

Weitere Informationen

□ www.monash.edu/medicine/trackfa

