



WER DARF TEILNEHMEN?

Teilnehmen kann jeder, der aufgrund einer neurodegenerativen Erkrankung, eines Schlaganfalls oder einer chronischen Hirndurchblutungsstörung bei kooperierenden Kliniken des DZNE behandelt wird.

HABE ICH VORTEILE DURCH DIE TEILNAHME?

Durch Ihre Teilnahme tragen Sie zur Erforschung neurodegenerativer Erkrankungen bei. Fortschritte in der Forschung sind die Voraussetzung für die Entwicklung neuer Therapien. Einen persönlichen Vorteil haben Sie durch die Teilnahme an dieser Studie nicht.

ENTSTEHEN FÜR MICH KOSTEN DURCH DIE TEILNAHME?

Die Kosten für die Durchführung zusätzlicher Untersuchungen, die nicht im Rahmen der Routineuntersuchung durchgeführt werden, z.B. ein zusätzliches 3T-MRT, werden vom DZNE getragen. Für zusätzliche Untersuchungen erhalten Sie eine Reisekostenerstattung.

Für weitere Fragen stehen Ihnen unsere Studienteams gerne zur Verfügung.

Das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE) untersucht die Ursachen von Erkrankungen des Nervensystems und entwickelt Maßnahmen zur Prävention, Therapie und Pflege.

Damit wissenschaftliche Erkenntnisse möglichst rasch in die medizinische Anwendung gelangen – dieser Brückenschlag von der Forschung in die Praxis wird „Translation“ genannt – arbeiten wir strategisch und fachübergreifend: Das DZNE deckt die gesamte Bandbreite von der Grundlagenforschung bis hin zu klinischen Studien, Populationsstudien sowie zur Pflege- und Versorgungsforschung ab.

Das DZNE ist Mitglied der Helmholtz-Gemeinschaft Deutscher Forschungszentren und gleichzeitig eines von sechs Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung, die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) zur Bekämpfung der wichtigsten Volkskrankheiten eingerichtet wurden.

Deutsches Zentrum für
Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE)
Venusberg-Campus 1, Gebäude 99
53127 Bonn

Telefon: 0228 43302-0
E-Mail: information@dzne.de
Web: www.dzne.de

Stand: Juli 2020



DESCRIBE

Klinische Registerstudie zu
neurodegenerativen Erkrankungen

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sie haben sich aufgrund motorischer Probleme oder Störungen höherer Hirnleistungen in einer mit dem Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) zusammenarbeitenden Einrichtung vorgestellt.

Neurodegenerative Erkrankungen sind chronische Erkrankungen des Gehirns, bei denen es zu fortschreitenden Störungen bestimmter Hirnfunktionen kommt. Bei der Alzheimer-Krankheit oder den frontotemporalen Demenzen sind z.B. Gedächtnis oder Sprache betroffen. Bei der Parkinson-Krankheit, der amyotrophen Lateralsklerose oder den Ataxien bestehen vorwiegend motorische Probleme. Ähnliche Störungen können auch nach Schlaganfällen, bei chronischen Hirndurchblutungsstörungen und weiteren Krankheiten auftreten.

Ziel der DESCRIBE-Studie ist es, die im Rahmen der normalen Krankenversorgung gewonnen Untersuchungsergebnisse zusammen mit den Ergebnissen von Untersuchungen an Biomaterialien (Blut, Nervenwasser und Urin) einschließlich genetischer Untersuchungen für wissenschaftliche Zwecke zu nutzen und damit die Kenntnisse über neurodegenerative Erkrankungen zu vermehren und damit die Voraussetzungen für bessere Therapien zu schaffen.

Wenn Sie uns bei dieser zukunftsweisenden Aufgabe helfen möchten, können Sie evtl. als Proband im Rahmen unserer Studie teilnehmen.

Fragen zu einer möglichen Teilnahme und über den Ablauf der Studie beantworten Ihnen gern unsere StudienassistentInnen und ÄrztInnen.

Wir bedanken uns schon jetzt ganz herzlich für Ihre Teilnahme.

Prof. Dr. Thomas Klockgether
Direktor der klinischen Forschung des DZNE



ABLAUF DER STUDIE

Für die DESCRIBE Studie bitten wir Sie um Ihre Einwilligung, die im Rahmen der normalen Krankenversorgung gewonnenen Untersuchungsergebnisse unter einem Code (pseudonymisiert) in einer Datenbank speichern zu dürfen.

Dazu gehören Ihre Krankheitsgeschichte, die von Ihnen eingenommenen Medikamente, klinisch-neurologische Untersuchungsbefunde und die Ergebnisse von Tests zur Überprüfung z.B. von Gedächtnis, Sprache und Motorik. Falls bei Ihnen im Rahmen der Diagnostik eine 3T-Magnetresonanztomographie (3T-MRT), eine Elektroenzephalographie (EEG; Messung der Hirnströme) oder nuklearmedizinische Untersuchungen (FDG-PET, DAT-Scan, SPECT-Untersuchungen) durchgeführt wurden, möchten wir die Ergebnisse ebenfalls erfassen.

Wir bitten Sie einer zusätzlichen Blutentnahme sowie ggf. weiteren studienbezogenen Untersuchungen wie z.B. 3T-MRT und neuropsychologischen Untersuchungen zuzustimmen. Darüber hinaus würden wir gerne, Ihre Einwilligung vorausgesetzt, eine Person aus Ihrer Umgebung, zu Ihren Symptomen im Alltag befragen.

Den genauen auf Sie abgestimmten Studienablauf wird der Studienarzt mit Ihnen in einem persönlichen Gespräch besprechen.

Die Erhebung der Daten wird im Regelfall jährlich durchgeführt.

TEILNEHMENDE STANDORTE

■ Bonn (Koordinierendes Zentrum)

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Zentrum für Klinische Forschung
Venusberg-Campus 1 | 53127 Bonn
Tel.: (0228) 43302-810

Leitung Klinische Forschungsplattform: Dr. A. Spottke

Universitätsklinikum Bonn,
Klinik für neurodegenerative Erkrankungen und Gerontopsychiatrie,
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Venusberg-Campus 1 | 53127 Bonn
Tel.: (0228) 287 163-67

Projektverantwortliche: Prof. Dr. T. Klockgether, Prof. Dr. A. Schneider,
Prof. Dr. M. Wagner, Prof. Dr. U. Wüllner

■ Berlin

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie,
Charité - Campus Benjamin Franklin
Hindenburgdamm 30 | 12203 Berlin und
ECRC, Lindenberger Weg 80 | 13125 Berlin
Tel.: (030) 450-540-077

Projektverantwortlicher: Prof. Dr. O. Peters

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie,
Abt. für Neuropsychiatrie und Labor für Molekulare Psychiatrie,
Campus Charité Mitte
Charitéplatz 1 | 10117 Berlin | Tel.: (030) 450-617 239
Projektverantwortlicher: Prof. Dr. J. Priller

Klinik für Neurologie mit Experimenteller Neurologie,
Campus Charité Mitte
Charitéplatz 1 | 10117 Berlin | Tel.: (030) 450-560 101
Projektverantwortlicher: Prof. Dr. M. Endres

Klinik und Hochschulambulanz für Neurologie
Sektion Bewegungsstörung und Neuromodulation,
Charitéplatz 1 | 10117 Berlin | Tel.: (030) 450-660-203
Projektverantwortliche: Prof. Dr. A. Kühn

■ Dresden

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Universitätsklinikum an der TU Dresden,
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie,
Fetscherstr. 74 | 01307 Dresden | Tel.: (0351) 458-7136
Projektverantwortlicher: Prof. Dr. M. Donix

Klinik und Poliklinik für Neurologie
Fetscherstr. 74 | 01307 Dresden | Tel.: (0351) 458-2532
Projektverantwortliche: Dr. M. Brandt, Prof. Dr. B. Falkenburger,
Dr. R. Günther

■ Göttingen

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Klinik für Neurologie, Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Str. 40 | 37075 Göttingen | Tel.: (0551) 39-8401
Projektverantwortliche: Prof. Dr. M. Bähr, Dr. C. van Riesen,
Prof. Dr. I. Zerr

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Von-Siebold-Str. 5 | 37075 Göttingen | Tel.: (0551) 39-8496 oder
-66610
Projektverantwortliche: Prof. Dr. J. Wiltfang

■ Greifswald

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Universitätsmedizin Greifswald, Klinik und Poliklinik für Neurologie
Ferdinand-Sauerbruch-Strasse | 17475 Greifswald
Tel.: (03834) 86-6808
Projektverantwortliche: Prof. Dr. A. Flöel

■ Köln

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Universitätsklinikum Köln,
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Kerpener Str. 62 | 50937 Köln | Tel.: (0221) 478-32888
Projektverantwortlicher: Prof. Dr. F. Jessen

■ Magdeburg

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Universitätsklinik für Neurologie,
Institut für Kognitive Neurologie und Demenzforschung,
Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg
Leipziger Str. 44 | Haus 64 | 39120 Magdeburg
Tel.: (0391) 67-24524, -24555
Projektverantwortliche: Prof. Dr. E. Düzel, Prof. Dr. S. Vielhaber

■ München

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Klinische DZNE Studieneinheit
Feodor-Lynen-Str. 17 / 2.OG | 81377 München
Tel.: (089) 4400 46452, -46455

und

Klinikum der Universität München AöR,
Neurologische Klinik und Poliklinik
Marchioninstr. 23 | 81377 München
Tel.: (089) 4400-74828, -46467

Projektverantwortlicher: PD. Dr. J. Levin

Institut für Schlaganfall- und Demenzforschung (ISD)
Feodor-Lynen-Str. 17 | 81377 München
Tel.: (089) 4400-46051, -46052

Projektverantwortliche: PD Dr. K. Bürger, Prof. Dr. M. Dichgans,

Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Nußbaumstr. 7 | 80336 München | Tel.: (089) 4400-55772
Projektverantwortlicher: Prof. Dr. R. Perneckz

Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität
Friedrich-Baur-Institut an der Neurologischen Klinik
Ziemssenstr. 1a | 80336 München
Tel.: (089) 4400-57400

Projektverantwortlicher: Prof. Dr. T. Klopstock

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Technische Universität München, Klinik für Neurologie
Ismaninger Str. 22 | 81675 München | Tel.: (089) 4140-8580

Projektverantwortlicher: Prof. Dr. P. Lingor

■ Rostock

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Universitätsklinikum Rostock,
Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und
Psychotherapeutische Medizin, Zentrum für Nervenheilkunde
Gehlsheimer Straße 20 | 18147 Rostock
Tel.: (0381) 494-9473

Projektverantwortlicher: Prof. Dr. S. Teipel

Klinik und Poliklinik für Neurologie
Tel.: (0381) 494-9170

Projektverantwortliche: Prof. Dr. Dr. A. Hermann, PD Dr. C. Kamm,
Prof. Dr. J. Prudlo, Prof. A. Storch

■ Tübingen

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Universitätsklinikum Tübingen,
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Calwerstr. 14 | 72076 Tübingen
Tel.: (07071) 298-2344

Projektverantwortlicher: Prof. Dr. C. Laske

Zentrum für Neurologie,
Abt. Neurodegenerative Erkrankungen
Hoppe-Seyler-Str. 3 | 72076 Tübingen
Tel.: (07071) 298-2344

Projektverantwortliche: Prof. Dr. T. Gasser, Prof. Dr. L. Schoels,
Prof. Dr. M. Synofzik

■ Ulm

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Universitätsklinikum Ulm,
Klinik für Neurologie
Oberer Eselsberg 45 | 89081 Ulm
Tel.: (0731) 177-1201

Projektverantwortlicher: Prof. Dr. J. Kassubek