



WER DARF TEILNEHMEN?

Teilnehmen kann jeder, der wegen einer (möglichen) Progressiven Supranukleären Parese bei einer kooperierenden Klinik des DZNE behandelt wird.

HABE ICH VORTEILE DURCH DIE TEILNAHME?

Durch Ihre Teilnahme tragen Sie zur Erforschung der Progressiven Supranukleären Parese und anderer 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.

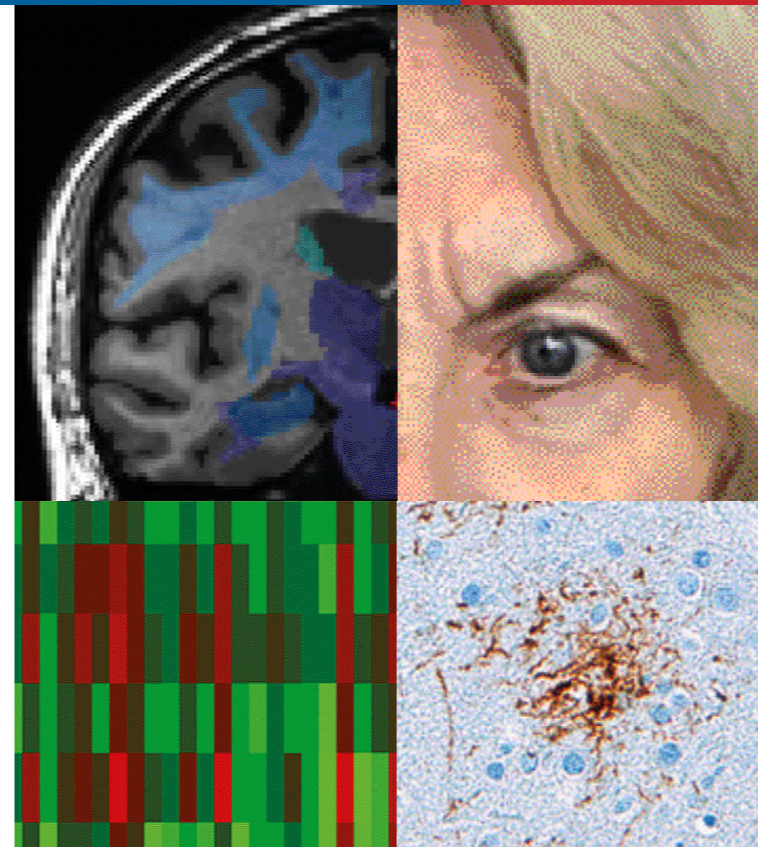
Damit wissenschaftliche Erkenntnisse möglichst rasch in die medizinische Anwendung gelangen – dieser Brückenschlag von der Forschung in die Praxis wird „Translation“ genannt – arbeiten wir strategisch und fachübergreifend: Das DZNE deckt die gesamte Bandbreite von der Grundlagenforschung bis hin zu klinischen 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-PSP

Klinische Registerstudie zur
Progressiven Supranukleären Parese
(PSP)

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sie haben sich aufgrund neurologischer Probleme 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. Die Progressive Supranukleäre Parese (PSP) ist eine seltene, chronisch fortschreitende Erkrankung, bei der Nervenzellen in bestimmten Bereichen des Gehirns absterben. Durch den Zelltod kommt es u. a. zur Bewegungsverarmung, Blicklähmung, Haltungsinstabilität und Einschränkung der geistigen Leistungsfähigkeit. Bisher gibt es nur begrenztes Wissen zur Erkrankungsursache. Eine spezifische Therapie steht derzeit nicht zur Verfügung.

Ziel der DESCRIBE-PSP Studie ist es, den Krankheitsverlauf der PSP in ihren unterschiedlichen klinischen Ausprägungsformen detailliert zu beschreiben, um Parameter zu identifizieren, den weiteren Krankheitsverlauf besser vorherzusagen, sowie die Suche nach geeigneten Biomarkern. Damit sollen die Ursachen der Erkrankung langfristig besser verstanden und Voraussetzungen für effizientere und frühzeitigere Therapien geschaffen werden.

Wenn Sie uns bei dieser zukunftsweisenden Aufgabe helfen möchten, können Sie 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. Günter Höglinger
Leiter der DESCRIBE-PSP Studie



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 halbjährlich durchgeführt.

TEILNEHMENDE STANDORTE

■ Bonn (Koordinierendes Zentrum)

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Zentrum für Klinische Forschung

Venusberg-Campus 1, Gebäude 99 | 53127 Bonn
Telefon: (0228) 43302-810

Leitung Klinische Forschungsplattform: Dr. A. Spottke

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Universitätsklinikum Bonn
Klinik für neurodegenerative Erkrankungen und Gerontopsychiatrie, Klinik und Poliklinik für Neurologie
Venusberg-Campus 1 | 53105 Bonn
Telefon: (0228) 287163-67

Projektverantwortliche: Prof. Dr. T. Klockgether, Prof. Dr. U. Wüllner

■ Berlin

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
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

Projektverantwortlicher: Prof. Dr. A. Kühn

■ Dresden

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Universitätsklinikum Dresden
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Fetscherstraße 74 | 01307 Dresden
Telefon: (035 1) 458-2532, -2564

Projektverantwortliche: Dr. M. Brandt, Prof. Dr. B. Falkenburger

■ Göttingen

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Universitätsmedizin Göttingen
Klinik für Neurologie

Robert-Koch-Straße 40 | 37075 Göttingen
Telefon: (0551) 39-8401

Projektverantwortlicher: Prof. Dr. M. Bähr, Dr. C. van Riesen

■ 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

■ Magdeburg

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg
Institut für Kognitive Neurologie und Demenzforschung
Universitätsklinik für Neurologie

Leipziger Straße 44 | Haus 64 | 39120 Magdeburg
Telefon: (039 1) 67-24524, -24555

Projektverantwortliche: Prof. Dr. E. Düzel

■ München

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Klinische DZNE Studieneinheit
Feodor-Lynen-Straße 17 | 81377 München
Telefon: (089) 4400-46452, -46455

und

Universität München AöR
Neurologische Klinik und Poliklinik
Marchioninistraße 23 | 83177 München
Telefon: (089) 4400- 46458, -46467
Projektverantwortlicher: PD. Dr. J. Levin

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München, Klinik für Neurologie

Ismaninger Straße 22 | 81675 München
Telefon: (089) 4140-4636

Projektverantwortlicher: Prof. Dr. P. Lingor

■ Rostock

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Zentrum für Nervenheilkunde

Gehlsheimer Straße 20 | 18147 Rostock
Telefon: (0381) 494-9170

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

■ Tübingen

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
Zentrum für Neurologie
Abt. Neurodegenerative Erkrankungen

Hoppe-Seyler-Straße 3 | 72076 Tübingen
Telefon: (07071) 298-5660

Projektverantwortlicher: Prof. Dr. T. Gasser

■ 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