

Für die Behandlung neurodegenerativer Erkrankungen wie FTD und ALS ist eine frühe Diagnosestellung nötig. Eine Diagnose hilft, rechtzeitig Maßnahmen zu ergreifen, um eine gute Versorgung und ggf. Therapie der Betroffenen zu gewährleisten.

Mit Hilfe unserer Studie möchten wir

-unser Verständnis über ALS- und FTD-Verlaufsformen verbessern

-eine bessere Diagnose und Vorhersage des Krankheitsverlaufs ermöglichen

- orts- und zeitunabhängige Untersuchungen ganz einfach per Telefon ermöglichen.

Möchten Sie uns dabei unterstützen, die die Versorgung für Menschen mit ALS und FTD zu verbessern?

Dann wenden Sie sich an Ihr Studienteam und sprechen Sie uns an!

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

Das Team

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE)

Studienleitung

Prof. Dr. Dr. Andreas Hermann

andreas.hermann@dzne.de

Tel.: 0381 494 9541

Prof. Dr. Anja Schneider

anja.schneider@dzne.de

Tel.: +49 228 28715715

Studienkoordination

Martha Kring

Martha.Kring@dzne.de

Tel.: +49 381 494 149521

Judith Baltes

Judith.baltes@dzne.de

Tel.: +49 228 287-11451/-39917



PROSA STUDIE



„Mir fehlen die Worte“ oder „lange zu sprechen ist so anstrengend“ – vielleicht kennen Sie so etwas auch von sich selbst. Veränderte Sprech- und Sprachmuster verraten viel über den Verlauf verschiedener Erkrankungen wie Amyotropher Lateralsklerose (ALS) oder Frontotemporaler Demenz (FTD).

Was ist Prosa?

In unserer Studie möchten wir neue Wege untersuchen, Informationen über Sprache, Sprechen und Kognition zu erhalten (sogenannte Biomarker). Dazu müssen wir herausfinden, an welchen Aspekten der Sprache, der Sprechmotorik, der Atmung und der Kognition, Auffälligkeiten bei Menschen mit ALS und FTD erkannt werden können. Ein frühzeitiges Erkennen dieser Veränderungen könnte zukünftig die Diagnose, aber auch die Behandlung verbessern. Dabei nutzen wir auch Algorithmen unter Nutzung künstlicher Intelligenz zur Auswertung der erhobenen Daten.

Was ist der Inhalt der Studie?

In der Studie werden Sprachdaten mithilfe eines Telefonanrufs erhoben und ausgewertet. Das Gespräch wird dabei von einer Mitarbeiterin/einem Mitarbeiter der PROSA Studie geleitet oder von Mili, einer automatisierten Sprachansage, ähnlich einem Kundentelefon. Die Antworten werden gespeichert und von einer künstlichen Intelligenz ausgewertet. Die Ergebnisse werden mit neuropsychologischen Testungen und ärztlichen Untersuchungen verglichen.

Wir sammeln in unserer Studie Sprachdaten mit Hilfe von Telefonaten. Diese Daten sollen auf Sprach-/Sprechveränderungen sowie Auffälligkeiten der Kognition untersucht werden. Diese Veränderungen möchten wir mit den bereits in den DESCRIBE ALS und FTD Studien erhobenen Daten vergleichen. Daher suchen wir Teilnehmende der beiden DESCRIBE-Kohorten. Bei der Erhebung und Verknüpfung der Daten legen wir größten Wert auf Datenschutz. Daher werden Ihre Daten sicher und datenschutzkonform verwahrt.

Wie läuft die Studie ab?

Während der Studie werden Sie insgesamt vier Mal im Abstand von jeweils drei Monaten angerufen, also über eine Gesamtdauer von 12 Monaten. Ein Anruf von Mili oder einer Mitarbeiterin/ einem Mitarbeiter dauert jeweils etwa 30 Minuten und läuft wie folgt ab:

- Begrüßung, Abfrage Ihres Einverständnisses
- Testung der Sprechmotorik, Atmung und Kognition anhand verschiedener Aufgaben
- Verabschiedung, Bitte um Rückmeldung zu Mili

Eine Aufwandsentschädigung ist nicht vorgesehen.