



## WER DARF TEILNEHMEN?

Teilnehmen kann jeder, der aufgrund einer/seiner (möglichen) Frontotemporalen Demenz, bei kooperierenden Kliniken des DZNE behandelt wird.

Des Weiteren werden für dieses Projekt blutsverwandte Angehörige von FTD-Patienten gesucht, um Ursachen der FTD zu erforschen. In diesem Fall möchten wir Sie bitten an der Studie für Kontrollen und Angehörige teilzunehmen.

## HABE ICH VORTEILE DURCH DIE TEILNAHME?

Durch Ihre Teilnahme tragen Sie zur Erforschung der Frontotemporalen Demenz 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)  
Sigmund-Freud-Straße 27  
53127 Bonn

Telefon: 0228 43302-0  
E-Mail: [information@dzne.de](mailto:information@dzne.de)  
Web: [www.dzne.de](http://www.dzne.de)

Stand: Januar 2017



# DESCRIBE-FTD

Klinische Registerstudie zu  
Frontotemporaler Demenz (FTD)

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sie haben sich aufgrund motorischer, kognitiver oder sprachlicher 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. Bei den frontotemporalen Demenzen (FTD) kann es zu Veränderungen der Sprache und des Verhaltens sowie einer Beeinträchtigung des Gedächtnisses kommen.

Ziel der DESCRIBE-FTD Studie ist es, den Krankheitsverlauf der FTD 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 evtl. als Proband oder Angehöriger 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. Anja Schneider  
Projektleitung DESCRIBE-FTD



## ABLAUF DER STUDIE

Für die DESCRIBE-FTD 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 inkl. einer molekularbiologischer Untersuchung 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  
Sigmund-Freud-Str. 27 | 53127 Bonn  
Telefon: (0228) 43302-810

Leitung Klinische Forschungsplattform: Dr. A. Spottke

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen  
Universitätsklinikum Bonn  
Klinisches Behandlungs- und Forschungszentrum für neurodegenerative Erkrankungen (KBFZ),  
Klinik und Poliklinik für Neurologie, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie  
Sigmund-Freud-Straße 25 | 53105 Bonn  
Telefon: (0228) 287-16367

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

### ■ Berlin

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen  
Charité - Campus Benjamin Franklin  
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie  
Hindenburgdamm 30 | 12203 Berlin und  
ECRC | Lindenberger Weg 80 | 13125 Berlin  
Telefon: (030) 450540-077

Projektverantwortlicher: PD Dr. O. Peters

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen  
Campus Charité Mitte | Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie | Abt. für Neuropsychiatrie und Labor für Molekulare Psychiatrie  
Charitéplatz 1 | 10117 Berlin  
Telefon: (030) 450617-239

Projektverantwortlicher: Prof. Dr. J. Priller

### ■ Dresden

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen  
Universitätsklinikum Dresden  
Klinik und Poliklinik für Neurologie  
Fetscherstraße 74 | 01307 Dresden  
Telefon: (0351) 458-2524

Projektverantwortlicher: PD Dr. Dr. A. Hermann

### ■ Göttingen

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen  
Universitätsmedizin Göttingen | Klinik für Neurologie  
Robert Koch Straße 40 | 37075 Göttingen  
Telefon: (0551) 39-8401

Projektverantwortliche: Prof. Dr. M. Bähr, Prof. Dr. I. Zerr

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen  
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie  
Von-Siebold-Straße 5 | 37075 Göttingen  
Telefon: (0551) 39-8496, -66610

Projektverantwortliche: Dr. Sarah Trost, Prof. Dr. J. Wiltfang

### ■ 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: (0391) 67-24524, -24555

Projektverantwortliche: Prof. Dr. E. Düzel, Prof. Dr. N. Müller, Prof. Dr. P. Nestor

### ■ München

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen  
Klinikum der Universität München AöR  
Institut für Schlaganfall- und Demenzforschung (ISD)  
Feodor-Lynen-Straße 17 | 81377 München  
Telefon: (089) 4400460-51, -52

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

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen  
Neurologische Klinik und Poliklinik  
Marchioninistraße 23 | 81377 München  
Telefon: (089) 4400-46452, -46458, -46467

Projektverantwortlicher: PD. Dr. J. Levin

### ■ Rostock

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen  
Universitätsklinikum Rostock  
Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapeutische Medizin  
Zentrum für Nervenheilkunde  
Gehlsheimer Straße 20 | 18147 Rostock  
Telefon: (0381) 494-9628

Projektverantwortlicher: Prof. Dr. S. Teipel

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

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

Projektverantwortlicher: PD. Dr. J. Prudlo

### ■ Tübingen

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen  
Universitätsklinikum Tübingen | Zentrum für Neurologie  
Abt. Neurodegenerative Erkrankungen  
Hoppe-Seyler-Straße 3 | 72076 Tübingen  
Telefon: (07071) 29-85660

Projektverantwortliche: Prof. Dr. T. Gasser, PD Dr. M. Synofzik

### ■ Assoziiertes Zentrum

Universitätsklinik Ulm  
Klinik und Poliklinik für Neurologie  
Steinhövelstraße 1 | 89075 Ulm  
Tel.: (0731) 500-63010

Projektverantwortlicher: Prof. Dr. M. Otto