

TEAR und EARLY-ALS

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient und sehr geehrte Angehörige,

wir laden Sie herzlich ein, an zwei Studien teilzunehmen, deren Hintergrund wir Ihnen nachfolgend näher erläutern möchten:

TEAR-ALS: Untersuchung von Tränenflüssigkeits-Proben



EARLY-ALS: Fragebogen-Studie zu Frühsymptomen



Welche Ziele verfolgen die Studien?

Da die ALS selten ist und sich erste Symptome in der Regel schleichend entwickeln, erfolgt eine korrekte Diagnosestellung häufig erst spät im Krankheitsverlauf, was eine frühzeitige, spezialisierte Betreuung sowie den Zugang zu Therapien und klinischen Studien deutlich verzögern kann.

Mit der Untersuchung der Tränenflüssigkeit bei der **TEAR-ALS Studie** und der Analyse der daraus gewonnenen Daten, verfolgen wir das Ziel, sog. Biomarker bei der ALS zu identifizieren. Biomarker sind spezifische Parameter in Körperflüssigkeiten, die Rückschlüsse auf eine Erkrankung erlauben. Durch die Identifikation zuverlässiger Biomarker hoffen wir langfristig, auf eine schnellere und präzisere Diagnosestellung bei der ALS. Zudem können Biomarker auch für die Beurteilung der Wirksamkeit einer Therapie genutzt werden.

Im Rahmen der **EARLY-ALS Studie** untersuchen wir mit Hilfe eines Fragebogens Symptome, welche sich ggf. auch schon vor Beginn des ersten Anzeichens der ALS gezeigt haben oder aber im Verlauf zusätzlich aufgetreten sind. Die Kenntnis dieser Symptome könnte zukünftig eine frühere Diagnosestellung ermöglichen. Zudem erhoffen wir uns durch diese Untersuchung manche Aspekte der Erkrankung (z.B. die Ausbreitung) besser zu verstehen.

Um genaue Aussagen über Biomarker und Symptome von Patienten mit ALS treffen zu können, ist eine Vergleichsuntersuchung mit **gesunden Kontrollen** von besonderer Bedeutung. Aus diesem Grund bieten wir auch den Angehörigen eine Teilnahme an der Studie an.

Wie ist der Ablauf der Studien?

Teilnehmen können alle **Patient*innen mit ALS oder einer anderen Motoneuronenerkrankungen** (z.B. SMA oder HSP) über 18 Jahre und deren **Angehörige** (z.B. Partner, Verwandte, befreundete Personen).

Zur Gewinnung der Tränenflüssigkeit wird ein Papierstreifen für 5 Minuten ins Unterlid eingelegt, wodurch die Tränenflüssigkeit in den Streifen übertritt. Dies kann z.B. im Rahmen Ihrer regulären Vorstellung in der Ambulanz erfolgen.

Für die EARLY-ALS Studie möchten wir Sie bitten die Dateneingabe von Zuhause per PC oder Tablet vorzunehmen (Dauer: ca. 30 Minuten).

An wen wende ich mich bei weiteren Fragen?

Sie haben stets die Gelegenheit zu weiteren Beratungsgesprächen mit Ihren Studienärzten. Außerdem können Sie sich auch an die Projektleiter der Neurologie des Klinikums rechts der Isar an der TU München wenden:
Dr. Isabell Cordts und Prof. Dr. Paul Lingor
089-4140-8238 oder isabell.cordts@tum.de

Welches Studienzentrum ist in meiner Nähe?

Klinik	Studienärzte
Uniklinik RWTH Aachen	Dr. Maike Dohrn
Krankenhaus Agatharied	Dr. Sarah Bublitz Prof. Stefan Lorenzl
Charité – Universitätsmedizin Berlin	Dr. André Meier Prof. Dr. Thomas Meyer
Universitätsklinikum Bonn	PD Dr. Patrick Weydt
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden	Dr. René Günther
Universitätsklinikum Erlangen	Dr. Matthias Türk Dr. Regensburger Prof. Dr. Jürgen Winkler
Universitätsklinikum Essen	PD Dr. Tim Hagenacker
Alfried Krupp KH Essen-Rüttenscheid	Dr. Torsten Grehl
Universitätsmedizin Göttingen	PD Dr. Jan Koch
Medizinische Hochschule Hannover	Dr. Olivia Schreiber-Katz Prof. Susanne Petri
Universitätsklinikum Heidelberg	PD Dr. Markus Weiler
Universitätsklinikum Jena	PD Dr. Julian Grosskreutz
Uniklinik Köln	Prof. Dr. Helmar Lehmann
Diakonissen KH Mannheim	PD Dr. Joachim Wolf
Klinikum rechts der Isar, TU München	Dr. Isabell Cordts Prof. Dr. Paul Lingor
Universitätsklinikum Münster	PD Dr. Matthias Boentert
Universitätsklinikum Regensburg	PD Dr. Zacharias Kohl
Universitätsmedizin Rostock	Prof. Dr. Andreas Hermann
Kantonsspital Sankt Gallen	PD Dr. Christoph Neuwirth Prof. Dr. Markus Weber
Universitätsklinikum Ulm	Dr. Simon Witzel PD Dr. Johannes Dorst Prof. Dr. Albert Ludolph
Universitätsklinikum Würzburg	PD Dr. med. Daniel Zeller

Wir freuen uns über Ihr Interesse!