

Kontakt:



Antje Knehr

Study Nurse

Mobil 0173-3492361

Fax: 0731-500 63002

Email: antje.knehr@uni-ulm.de

- **Prof. Dr. med. Jochen Weishaupt**
Ärztlicher Direktor der Klinik für Neurologie
- **Prof. Dr. med. Johannes Dorst**
Oberarzt der Klinik für Neurologie
- **Prof. Dr. med. David Brenner**
Oberarzt der Klinik für Neurologie / Genetische Beratung
- **Prof. Dr. Dr. Dorothée Lulé**
Neuropsychologie
- **Dr. med. Christina Lang**
Oberärztin der Klinik für Neurologie
- **Dr. med. Zeynep Elmas**
Funktionsoberärztin der Klinik für Neurologie
- **Jasper Hesebeck-Brinckmann**
Assistenzarzt der Klinik für Neurologie

Adresse:

Universitätsklinikum Ulm
Klinik für Neurologie / Studienzentrum
Oberer Eselsberg 45
89081 Ulm



Anfahrtsbeschreibung (via Google):
(QR Code mit dem Smartphone scannen)

Weitere Informationen auch unter:

 www.uniklinik-ulm.de/neurologie

Probandeninformation

LUMINA- STUDIE



Kohortenstudie zur präklinischen
Charakterisierung von ALS-
Mutationsträgern bezüglich
Gehirnbildgebung, Energiestoffwechsel
und Biomarkern

Für Familien mit ALS



Forschung ist Hoffnung

© Adobe Stock / 377269339

– Klinik für Neurologie –

Universitätsklinikum Ulm
Schwerpunkt Neurodegeneration

Prof. Dr. med. Jochen Weishaupt
Ärztlicher Direktor der Klinik für Neurologie



Präklinische Charakterisierung von ALS-Mutationsträgern

In der Neurologischen Universitätsklinik Ulm findet eine deutschlandweite Kohortenstudie zur präklinischen Charakterisierung von ALS-Mutationsträgern bezüglich Gehirnbildgebung, Energiestoffwechsel und Biomarkern statt.

Worum geht es?

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine neurologische Erkrankung, die die Bewegungsfähigkeit beeinträchtigt und eine fortschreitende Behinderung und Lähmung mit sich bringt. ALS entwickelt sich innerhalb weniger Jahre und ist aktuell unheilbar. Breite Bekanntheit hat die Erkrankung durch die als Spendenkampagne gedachte „Ice Bucket Challenge“ im Sommer 2014 erlangt. Hier liegt der Fokus der Medizin und Wissenschaft insbesondere in der Erforschung wirksamer, idealerweise heilender Behandlungsmöglichkeiten für ALS Patienten. Zu diesem Zweck müssen Ärzte auch gesunde Probanden untersuchen, bevor sie möglicherweise an ALS erkranken.

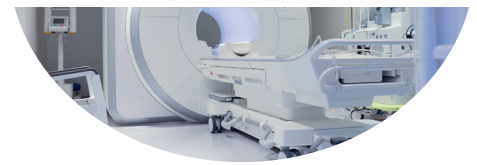
FÜR WEN KOMMT DIE STUDIE INFRAGE?

Sie können an der Studie teilnehmen, wenn:

- Ein Mitglied ihrer Familie (ihr Vater, ihre Mutter, ein Geschwister oder ein Kind) an ALS erkrankt ist oder war
- Und Genetische Untersuchungen bei ihren Angehörigen Hinweis auf ein „ALS-Gen“ ergaben.



Das Team der Lumina Studie, im Bild von links nach rechts:
J. Hesebeck-Brinckmann, Prof. Dr. med. J. Dorst, Dr. med. Z. Elmas, A. Knehr,
N. Lämmle, Prof. Dr. med. J. Weishaupt, Prof. Dr. med. D. Brenner



Es ist sehr wichtig, dass grundsätzlich keine Rückschlüsse über Ihren eigenen Gen-Trägerstatus und Ihre Person möglich sind – das ist unabhängig von Ihrer Teilnahme an dieser Studie.

Ihre mögliche Teilnahme an der Studie würde nichts darüber aussagen, ob Sie die Genmutation tragen oder nicht. Wir schließen sowohl Mutationsträger als auch Nicht-Mutationsträger (als Kontrollgruppe) in die Studie ein.

Welche Untersuchungen sollen durchgeführt werden?

- Fragebögen zur geistigen Leistungsfähigkeit, Schlafqualität und Ernährung
- Blutentnahme
- Schlafmedizinische Untersuchung
- Stoffwechseluntersuchung
- Nervenwasserentnahme
- Magnetresonanztomographie (MRT)
- Messung der Augenbewegungen
- Untersuchung der Netzhaut
- Elektrophysiologische Untersuchung

Sollten Sie NICHT mit allen Untersuchungen einverstanden sein, so können Sie das bei einer möglichen Einwilligung in die Studie explizit angeben. Eine Studienteilnahme ist trotzdem möglich.

VERSICHERUNG:

Während der Teilnahme an dem Forschungsprojekt genießen Sie Versicherungsschutz. Sie sind auch für die direkten Wege zum und vom Studienzentrum unfallversichert.

SCHWEIGEPFLICHT/DATENSCHUTZ:

Alle Personen, welche Sie im Rahmen dieses Projekts betreuen, unterliegen der Schweigepflicht und sind auf das Datengeheimnis verpflichtet.