

Organisatorisches?

- ⇒ Wenn Sie **Patient der Villa Metabolica** in Mainz sind, bemühen wir uns um eine Koppelung der Studientermine mit einem Ihrer regelmäßigen Kontrolltermine.
- ⇒ **Kosten für die Anfahrt** (in Höhe der Kosten einer Bahnfahrt 2. Klasse) sowie für eine ggf. erforderliche **Hotelübernachtung (max. 70 Euro)** werden erstattet.
- ⇒ Ein **liniknahes Hotelzimmer** wird von der Studienkoordinatorin gebucht.

Was haben Sie davon?

- ⇒ Sie erhalten eine **Rückmeldung** über ihre aktuelle **geistige Leistungsfähigkeit** und über die Ergebnisse der **Bildgebung**.
- ⇒ Für die vollständige Teilnahme (Neuropsychologie/ Bildgebung) bekommen Sie ein **Probanden-honorar** in Höhe von **80 Euro**.

Wo kann ich mich anmelden?

Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität
Mainz:
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie

Fr. Dipl.-Psych. Anna Böttcher
Psychologin

Tel.: 06131 – 17-2163 oder
06131 – 17-2474

Email:
anna.boettcher@unimedizin-mainz.de

Studienleitung:

Univ.-Prof. Dr. med. Andreas Fellgiebel
Leitender Oberarzt der Klinik

Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität
Mainz
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Untere Zahlbacher Straße 8
55131 Mainz

Mögliche Veränderungen des Gehirns und der geistigen Leistungsfähigkeit bei Morbus Fabry

**Liebe Fabry-Patientin,
lieber Fabry-Patient,**

gerade bei sehr seltenen Erkrankungen wie Morbus Fabry sind noch nicht alle Krankheitsmechanismen und Krankheitsauswirkungen vollständig bekannt. Vieles muss erst noch erforscht werden. Grundlagenforschung ist deshalb von großer Bedeutung.

Uns interessieren Veränderungen bei Morbus Fabry, die das Gehirn betreffen.

Dazu haben wir vor 5 Jahren bereits eine Studie durchgeführt, die wir nun fortsetzen möchten.

Einige von Ihnen haben bereits damals teilgenommen. Wir laden Sie heute herzlich ein, uns bei diesem wichtigen Projekt (erneut) zu unterstützen.

Mögliche Veränderungen des Gehirns und der geistigen Leistungsfähigkeit bei Morbus Fabry



Was untersucht die Studie?

Bei Morbus Fabry kann neben anderen Organsystemen auch das Gehirn von krankheitsbedingten Veränderungen betroffen sein. Wie Sie wissen, erleiden manche Fabry-Patienten z.B. Schlaganfälle.

⇒ Veränderungen in der weißen Substanz des Gehirns

Es treten aber auch Veränderungen der sogenannten weißen Substanz im Gehirn auf. Diese werden teilweise von verän-

dernten Konzentrations- und Gedächtnisleistungen (sog. kognitive Funktionen/ Kognition) begleitet.

Vergleichbare Entwicklungen finden sich auch bei normalen Alterungsprozessen. Bei CADASIL, einer ebenfalls sehr seltenen Erbkrankheit, kommt es zu vergleichbaren strukturellen Veränderungen im Gehirn, aber zu sehr viel stärkeren Beeinträchtigungen von Gedächtnis, Aufmerksamkeit und Konzentration bis hin zur Demenz.

⇒ Krankheits- oder altersbedingt?

Uns interessiert, wie sich bei Morbus Fabry diese krankheitstypischen Veränderungen des Gehirns sowie der Kognition mit zunehmendem Alter entwickeln und wie sie sich von normalen altersbedingten Veränderungsprozessen unterscheiden.

⇒ Morbus Fabry im Vergleich zu CADASIL

Schließlich wollen wir herausfinden, weshalb bei Morbus Fabry ähnliche strukturelle Veränderungen im Gehirn sehr viel geringere Auswirkungen auf kognitive Leistungen haben als bei CADASIL.



Wie wird die Studie durchgeführt?

Zu Beginn wird durch ein erstes (telefonisches) Interview sichergestellt, dass Sie die Voraussetzungen zur Teilnahme an der Studie erfüllen. Im nächsten Schritt erhalten Sie eine umfangreiche neuropsychologische Untersuchung, in der Ihre allgemeinen kognitiven Leistungen (wie z.B. Gedächtnis und Aufmerksamkeit) eingeschätzt werden. Danach erfolgt eine MRT-Aufnahme (Magnetresonananz-Tomographie) des Kopfes.

Zeitumfang

1 telefonisches Eingangsinterview:

- ca. 30 Minuten

1 neuropsychologische Untersuchung:

- ca. 2 ½ Stunden

1 Bildgebung des Kopfes:

- ca. 1 Stunde

Wer kann teilnehmen?

- ✚ Diagnostizierter Morbus Fabry
- ✚ Teilnahme an der ersten Studie
- ✚ oder Alter: 50 Jahre und älter