

Der Forschungs-Verbund DYSTRACT (Dystonia Translational Research and Therapy Consortium) ist ein Zusammenschluss deutscher Zentren zu einem Netzwerk, welches sich auf die Erforschung und Behandlung von Dystonie-Erkrankungen spezialisiert hat.

Das Konsortium kombiniert klinische Studien, experimentelle Tierstudien und Zellkulturstudien, um alle Krankheitsmerkmale von Dystonien von der molekularen Ebene bis hin zu Veränderungen im Gehirn zu charakterisieren.

Folgende Hauptzentren sind am DysTract Konsortium beteiligt:

- Institut für Neurogenetik, Universität zu Lübeck
- Neurologische Klinik und Poliklinik, Universitätsklinikum Würzburg
- Klinik für Neurologie, Charité Berlin
- Institut für Musikphysiologie und Musikermedizin, Hochschule für Musik, Theater und Medien Hannover
- Central Information Office, Universität Marburg

Zusätzlich ist eine Studienteilnahme in vielen weiteren Universitätskliniken deutschlandweit möglich, sprechen Sie uns gerne an.

Email: dystract@neuro.uni-luebeck.de

Web: www.dystract.cio-marburg.de

Die Studie wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Des Weiteren wird Sie von der Firma Merz Pharmaceuticals finanziell unterstützt



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Deutsches Dystonie-Register

Zur Erforschung der Ursachen von Dystonien
Ressource für klinische Studien





Liebe Leser, liebe Patienten,
wir freuen uns, dass Sie sich für das deutsche Dystonie-Register interessieren. Im Folgenden möchten wir Sie über den Sinn und die Ziele des Registers informieren.

Was sind Dystonien und wie werden sie verursacht?

Dystonien sind durch eine verstärkte, unwillkürliche Muskelaktivität gekennzeichnet. Sie gehen mit abnormen Bewegungen und Haltungen von Körperteilen einher. Es existiert eine Vielzahl von unterschiedlicher Ausprägungen und Ursachen. Bei den meisten Patienten kann jedoch bisher keine eindeutige Ursache festgestellt werden. Erbliche Faktoren tragen nach heutiger Auffassung wesentlich zur Entstehung der Dystonien bei.

Was ist Das Register:

Dystonien, insbesondere durch genetische Veränderungen hervorgerufene Dystonien, gehören zu den seltenen Erkrankungen und stellen daher eine besondere wissenschaftliche Herausforderung dar. Registerstudien sind ein wertvolles Instrument um große Patientenzahlen und umfassende klinische Datenerhebung zu ermöglichen.

Das deutsche Dystonieregister ist Teil des deutschen Netzwerks zur translationalen Erforschung und Behandlung dystoner Erkrankungen (DysTract).

Die Studie wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert.

Die Ziele des Dystonie-Registers sind:

- Systematische Erhebung von Daten zum Krankheitsverlauf, zur Verteilung und zu Umwelteinflüssen bei unterschiedlichen Dystonieformen.
- Aufklärung der genetischen Zusammenhänge und Gewinn von Erkenntnis über deren Einfluss auf Therapie, Ausprägung und Verlauf der Krankheit
- Bereitstellung einer wissenschaftlichen Basis für grundlagenwissenschaftliche und klinische Studien, um letztlich die Patientenversorgung zu verbessern.
- Aufbewahrung von Blutproben in einer Biobank für zukünftige Forschungsprojekte.

Worum möchten wir Sie bitten?

Wir benötigen folgende Untersuchungen:

- Interview
- Klinische Untersuchung mit Videoaufnahme
- Blutentnahme
- Fragebögen.

Die geplanten Untersuchungen werden einmalig 1-1,5 Stunde dauern.

Kontakt:

Ihr lokales Dystonie-Register Zentrum:

