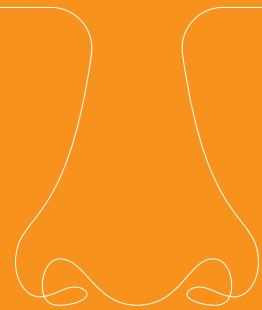




Parkinson's
Progression
Markers
Initiative



Sehr geehrte Damen und Herren,

wir, die Klinik für Neurologie der Philipps-Universität Marburg, wenden uns heute an Sie mit einer Anfrage bezüglich eines aktuellen Studienvorhabens.

Sie werden von uns angeschrieben, da Sie zwischen 60 und 80 Jahre alt sind und in Marburg oder Umgebung wohnen. Wichtig ist schon zu Beginn darauf hinzuweisen, dass eine Teilnahme an den hier vorgestellten Untersuchungen komplett und zu jedem Zeitpunkt freiwillig ist – falls sie an den im Folgenden vorgestellten Untersuchungsmöglichkeiten also kein Interesse haben, brauchen sie nichts weiter zu tun und können dieses Anschreiben einfach entsorgen.

Wir führen an unserer Klinik die so genannte PPMI-Studie (englisch für: *Parkinson's Progression Marker Initiative*) durch, die von der amerikanischen Michael-J.-Fox-Stiftung finanziert wird und der Erforschung der Parkinson-Erkrankung dient. In dieses langfristig angelegte Studienvorhaben werden an ca. 50 Zentren weltweit Menschen mit der Parkinson-Erkrankung und gesunde Kontrollpersonen halbjährlich mit verschiedenen klinisch und wissenschaftlich etablierten Methoden untersucht. Es gibt für die PPMI-Studie in Deutschland vier Studienzentren, und zwar die Klinik für Neurologie - Universität zu Lübeck, die Klinik für Neurologie - Philipps Universität Marburg, das Zentrum für Neurologie - Universitätsklinikum Tübingen, sowie die Paracelsus-Elena-Klinik Kassel, die bei der Durchführung eng zusammen arbeiten.

Eine weitere Untergruppe, die in die PPMI-Studie eingeschlossen wird, sind Menschen mit so genannten „prodromalen“ Zeichen der Parkinson-Erkrankung, also Menschen, die prinzipiell unspezifische Auffälligkeiten aufweisen, die allerdings auch eine ganz frühe Phase der Parkinson-Erkrankung anzeigen können. Ein wichtiges dieser Frühzeichen ist eine relevante Einschränkung des Geruchssinns, was auf eine beginnende Parkinson-Erkrankung hinweisen kann, wobei es allerdings auch zahlreiche andere Ursachen für ein vermindertes Riechvermögen gibt.

Da es wissenschaftlich elementar ist, Personen in den frühesten Phasen der Parkinson-Erkrankung zu untersuchen, laden wir Sie hiermit ein, sich unter folgendem Link bei dem Online-Portal „myPPMI“ anzumelden. Bitte beachten Sie, dass für jede teilnehmende Person eine eigene Email-Adresse benötigt wird.

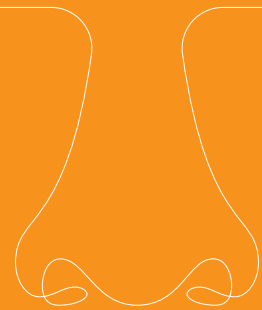


**Scannen Sie den unten
stehenden QR-Code oder besuchen
www.smell-test.mypmpi.org.**





Parkinson's
Progression
Markers
Initiative



Wenn Sie sich dort angemeldet haben, werden Sie gebeten einige allgemeine Fragen zu Ihrem Alter, Ihrer Herkunft und Ihrem Geschlecht zu beantworten. Bitte melden Sie sich im Anschluss unbedingt ordnungsgemäß ab (Logout), um später problemlos wieder auf ihre Daten zugreifen zu können. Falls Sie dann für eine Untersuchung des Riechvermögens in Frage kommen sollten, wird Ihnen ein standardisierter, wissenschaftlich und klinisch etablierter Riechtest kostenfrei an ihre Adresse zugesendet. Nach der beigefügten Anleitung können Sie zu Hause diesen Riechtest durchführen und die Ergebnisse wiederum in das „myPPMI“ Online-Portal eingeben. Sollten Sie in diesem Riechtest Auffälligkeiten im Sinne einer manifesten Störung des Geruchssinns zeigen, würden Sie von uns kontaktiert und über das Ergebnis informiert werden. Wenn Sie ein unauffälliges Riechtestergebnis haben, erfolgt keine direkte Kontaktaufnahme. Sollten Sie innerhalb von sechs Wochen nach Eingabe der Ergebnisse nichts von uns gehört haben, war Ihr Riechvermögen nicht relevant eingeschränkt.

Sollte der Riechtest aber eine manifeste Störung des Riechvermögens anzeigen, wäre unter gewissen Umständen eine Teilnahme an unserer PPMI-Studie möglich. Hierüber würden wir Sie, falls prinzipielles Interesse besteht, telefonisch informieren. Auch hier gilt selbstverständlich, dass eine Teilnahme an der PPMI-Hauptstudie stets komplett freiwillig ist, sie kann also auch bei auffälligem Riechtest abgelehnt oder auch im Verlauf zu jedem Zeitpunkt ohne Angabe von Gründen beendet werden.

Um Ihnen den Riechtest zusenden zu können benötigen wir Ihre persönlichen Daten, wie z.B. Name und Adresse, die in das myPPMI Online-Portal eingegeben werden müssen. Die Daten werden hier DSGVO-konform (Datenschutz-Grundverordnung) und nach höchsten datenschutzrechtlichen Standards auf europäischen Servern gespeichert. Mehr ausführliche Informationen zum Studienvorhaben finden Sie im myPPMI-Online-Portal. Hier finden Sie auch eine ausführlichere Studieninformation. Des Weiteren stehen wir telefonisch unter **01522 6860149** und per Email unter neuro.riechtest-ppmi@uni-luebeck.de für sämtliche Fragen Ihrerseits zur Verfügung.

Herzlichen Dank dafür, dass Sie dieses Anschreiben gelesen haben, und wir freuen uns über ein mögliches Interesse an unserem Studienvorhaben.

Mit freundlichen Grüßen,

Wolfgang Oertel *Annette Janzen*

Prof. Dr. Wolfgang Oertel & Dr. Annette Janzen
Klinik für Neurologie – Philipps-Universität Marburg

