

Ein Newsletter des  
Erweiterten Registers des  
Dominantly Inherited  
Alzheimer Netzwerks  
(DIAN EXR), Washington  
University School of  
Medicine, Abteilung für  
Neurologie



# DIAN EXR Newsletter

Band 5, Ausgabe 1, 2023

Kontaktieren Sie uns

Falls Sie eine Idee für  
einen Artikel oder Fragen  
zu den Informationen im  
Newsletter haben, wenden  
Sie sich bitte an unsere  
Redaktion.

Jamie Bartzel  
[bartzel@wustl.edu](mailto:bartzel@wustl.edu)

 **Washington**  
University in St. Louis  

---

SCHOOL OF MEDICINE

## Forschungstreffen im März 2023 in Mexico-Stadt

Vom 6. bis 9. März trafen sich DIAN-TU-Forschungs- und Pharmapartner von 14 Prüfzentren und 8 unterstützenden Organisationen aus 8 Ländern zum DIAN-TU Forschungstreffen in Mexiko-Stadt, Mexiko. Dieses Treffen diente als wichtige Orientierung für den Start der DIAN-TU-Studien und bot Teilnehmenden die Möglichkeit, sich mit anderen Forschenden und Koordinator:innen aus der ganzen Welt auszutauschen.

Keine Forschungsarbeit ist ohne Herausforderungen. Jeder DIAN-TU-Forschungsstandort hat mit seinen eigenen Hürden zu kämpfen, sodass die Möglichkeit, von den Erfahrungen der Teams an anderen Standorten zu lernen, sehr wertvoll ist. In einem offenen Forum können die Mitglieder der Forschungsteams ihre Perspektiven und Erfolge diskutieren. Die Teammitglieder konnten so gemeinsam Strategien entwickeln, da Fragen zu einem fruchtbaren Dialog führen können.

*Fortsetzung auf Seite 2*

## Forschungstreffen im März 2023 in Mexico-Stadt (Fortsetzung)

Darüber hinaus können Fachleute aus verschiedenen Bereichen Einblicke in ihr Spezialgebiet geben, z. B. neuropsychologische Untersuchung, Bildgebung, Biomarker-Verarbeitung oder Hausbesuche, um nur einige zu nennen. Bei solch komplexen Studien gibt es nur selten die Möglichkeit, mit Personen aus anderen Fachgebieten zusammenzukommen, sodass es wichtig ist, in der kurzen Zeit, in der wir zusammenkommen, so viele Eindrücke wie möglich zu sammeln.

Eine groß angelegtes Treffen hilft uns auch, uns nicht nur auf die gegenwärtigen Studien zu konzentrieren, sondern auch einen Blick auf die Zukunft der Alzheimer-Forschung im DIAN zu wagen. In einem Vortrag wies Direktor Randall Bateman, MD, darauf hin, dass die erste Alzheimer-Patientin, die vor mehr als hundert Jahren identifiziert wurde, noch immer zum Wissen über diese Krankheit beiträgt. Die Daten, die wir sammeln, und die Erkenntnisse, die wir aus unseren Studien gewinnen, kommen nicht nur unseren Teilnehmenden zugute, sondern der Neurowissenschaft insgesamt, da wir unser Wissen über den kognitiven Veränderungen, die Messung des Krankheitsverlaufs und Gehirnveränderungen erweitern. Wir können nicht wissen, auf welche Weise unsere Forschung andere Bereiche der Neurowissenschaften berühren und zu Entdeckungen führen wird, die die Gesundheit des Gehirns in der Zukunft grundlegend verbessern.

Zuletzt ist eines der wertvollsten Angebote des Forschungstreffens ein erneuertes Gefühl von Zielstrebigkeit und Motivation durch die Zusammenkunft mit leidenschaftlichen Verfechtern der Alzheimer-Forschung. Ein durchgängiges Thema war die unglaubliche Dankbarkeit, die wir für unsere Teilnehmenden und unterstützenden Familien empfinden. Unsere Diskussionen über Verfahren, Konsistenz und Dokumentation innerhalb der Studien zielen letztlich auf unseren Wunsch ab, die bestmögliche Studie durchzuführen, um wertvolle Daten für diese und zukünftige Generationen von DIAD zu sammeln. Beim Austausch unserer Geschichten untereinander kamen wir daher immer wieder auf den Respekt und die Wertschätzung, die wir für unsere Forschungsteilnehmenden empfinden, zurück. Wenn der Jetlag nachlässt und wir in unseren Büroalltag zurückkehren, ist es das, was uns antreibt: Die Chance, einen tiefgreifenden Unterschied für die Menschen und Familien zu bewirken, die uns so am Herzen liegen.

*Jamie Bartzel*



*Im Bild: Dr. Randall Bateman lobt die schauspielerischen Fähigkeiten von Dr. Jorge Llibre-Guerra und Dr. Eric McDade nach einem Rollenspiel über die Studienaufnahme von neuen Teilnehmenden*

# Sie sind eingeladen: Youngtimers Community Kickoff

Sie müssen das nicht allein durchstehen. Die familiär bedingte Alzheimer-Krankheit im Frühstadium ist brutal, verwirrend, beängstigend und vieles mehr. Genau aus diesem Grund wurde Youngtimers von Familien wie der Ihren gegründet, um das Leben von Betroffenen zu verbessern. Die Mitbegründer:innen und andere Freiwillige haben hart daran gearbeitet, einen sicheren, unterstützenden, lehrreichen und hilfreichen Ort nur für Sie zu schaffen!

Nehmen Sie am Community Kickoff teil, um zu hören, woran Youngtimers momentan arbeitet, um Ihre Ideen einzubringen und zu erfahren, wie Sie sich zu Ihrem eigenen Nutzen und zum Nutzen anderer beteiligen können. Marty Reiswig wird die Veranstaltung moderieren, und Lindsay Hohsfield wird über die neuesten Entwicklungen bei Arzneimittelprüfungen berichten sowie brennende Fragen beantworten.

Die Veranstaltung wird in englischer Sprache mit Untertiteln durchgeführt. Teilnehmende haben über Zoom die Möglichkeit, die Übersetzung durch Untertitel in Echtzeit in der Sprache ihrer Wahl zu aktivieren.

## **Youngtimers Community Kickoff**

Mittwoch, 26. April, 16:00 PDT (UTC-07:00)

<https://www.youngtimers.org/community-kickoff>

[Eventbrite Link](#) für alle Informationen und Video

Die Leiter der Youngtimers freuen sich darauf, mit Ihnen zusammenzukommen und die Unterstützung in der Gemeinschaft auszubauen (Bitte leiten Sie dies auch an Ihre Familienmitglieder weiter. Wenn Sie um Ihre Privatsphäre besorgt sind, können Sie sich gerne unter einem Pseudonym anmelden). Wenn Sie Fragen zu der Veranstaltung oder der Youngtimers-Organisation haben, wenden Sie sich bitte an [info@youngtimers.org](mailto:info@youngtimers.org).



# 2023 DIAD Regionale Familienkonferenz

Da die Vorsichtsmaßnahmen für die COVID-19-Pandemie in den letzten Jahren nachgelassen haben und persönlichen Treffen wieder möglich sind, haben viele DIAD-Familien den Wunsch, sich wieder auf Familienkonferenzen zu treffen. Die DIAD-Familienkonferenzen bieten den Teilnehmenden Informationen und Unterstützungsansätze sowie die Möglichkeit, ihre Erfahrungen untereinander und mit Alzheimer-Forscher:innen auszutauschen.

Das Netz der DIAD-Forschungsstandorte hat sich in den letzten Jahren weltweit ausgedehnt, da wir DIAD-Studien in neuen Ländern eröffnet haben. Derzeit umfasst unsere Forschung Amerika, Europa, Asien und Australien, und wir hoffen, dass wir in Zukunft auch nach Afrika expandieren können. Angesichts dieser wachsenden weltweiten Gemeinschaft von DIAD-Familien werden wir im Jahr 2023 ein regionales Modell für Familienkonferenzen einführen. In Verbindung mit dem Satellitensymposium der Alzheimervereinigung wird am Samstag, dem 20. Mai, in Mexiko-Stadt, Mexiko, eine regionale Familienkonferenz für Familien in Lateinamerika stattfinden. Eine DIAD-Familienkonferenz für Familien in Europa wird am Samstag, den 15. Juli in Amsterdam, Niederlande, abgehalten und geht der internationalen Konferenz der Alzheimervereinigung (AAIC) voraus, die in der Woche vom 16. Juli stattfindet. Die in Europa und Lateinamerika lebenden Familien werden in den kommenden Wochen Informationen zur Anmeldung für die Konferenz erhalten.

Unsere weltweiten Teilnehmenden, Familien und Studienteams sind uns immer ein Anliegen. Wir hoffen, dass regionale Konferenzen in naher Zukunft auch für Teilnehmende und Familien in Australien und Asien möglich sein werden; auch werden wir bald wieder Treffen in Nordamerika abhalten. Wie immer sind wir sehr dankbar für die Zeit und Energie, die unsere nordamerikanischen, australischen und asiatischen Teilnehmenden für unsere Studien aufwenden, und für die unglaubliche Arbeit der Studienleiter:innen und Standortkoordinator:innen, die diese Forschung ermöglichen.

*Eric McDade, DO; Ellen Ziegemeier; Jamie Bartzel*

## Am 29. April: Webinar über die OLE

Am Samstag, den 29. April um 16:00 Uhr CDT (23:00 Uhr CEST) findet ein einstündiges Webinar über die Open Label Extension (OLE) der Sekundärpräventionsstudie DIAD-TU-001 zu Gantenerumab statt. Nähere Informationen werden demnächst an das entsprechende Publikum versandt.



# Gedanken zum niederländischen Familientreffen im Februar 2023

Nach einer fast dreijährigen Unterbrechung fand am 4. Februar 2023 in den Niederlanden das dritte Familientreffen in Person statt. Trotz des schmerzhaften Bandes, das uns verbindet, war es eine Freude, alte und neue Freunde wieder zu treffen. Wir hatten die bisher höchste Teilnehmerzahl, mit Familienmitgliedern aus dem hohen Norden und dem tiefen Süden, und sogar einigen aus Belgien. Eine Tasse Kaffee reichte kaum aus, um sich auszutauschen, aber es erwartete uns ein volles Programm - und ein ganz besonderer Gast, denn Dr. Eric McDade beehrte uns mit seiner Anwesenheit, um uns einen umfassenden und sehr informativen Überblick über DIAN und dessen Forschungsmöglichkeiten zu geben. Als nächstes wurden wir von Dr. Niels Prins über die Fortschritte der krankheitsmodifizierenden Behandlung von Alzheimer-Krankheit informiert.

Die wissenschaftlichen Vorträge wechselten sich ab mit bewegenden und eindringlichen Berichten von Familienmitgliedern darüber, wie es ist, an einer klinischen Studie teilzunehmen, wie man mit IVF und Embryonenselektion schwanger werden kann (ohne seinen genetischen Status kennen zu müssen), und Berichten vom Sommerlager für Kinder und Partner betroffener Eltern. Am Nachmittag gab es - ähnlich wie bei den internationalen DIAD-Konferenzen - Unterstützungsangebote, gefolgt von einer Diskussionsrunde, in der es darum ging, die neuen Informationen und Eindrücke zu verarbeiten und das Beste aus seinem Leben zu machen. Manchmal braucht es dazu einen Abend mit Keksen und Wein. Gelegentlich ist es in Ordnung, etwas zu zertrümmern, aber es wird immer diese Momente geben, die uns lehren: Wenn wir das schaffen, können wir es mit allem aufnehmen.

Vielen Dank an Lisa Vermunt, Sven van der Lee und Ghiselinde Meijs sowie an das Alzheimer Center Amsterdam, das Brain Research Center, Stichting Dioraphte, Alzheimer Nederland und DIAN, die diesen Tag möglich gemacht haben.

*Jetske van der Schaar*



*Im Bild: Edith Block spricht auf dem niederländischen Familientreffen im Februar 2023 zu von DIAD betroffenen Personen und Familien*

# Dr. Randall Bateman erhält den "CTAD Lifetime Achievement Award" für sein Lebenswerk

Die Organisation "Clinical Trials on Alzheimer's Disease" (CTAD) hat Randall Bateman, MD, zum Empfänger des "Lifetime Achievement Award 2023" ernannt. Dr. Bateman ist Direktor des Dominant Inherited Alzheimer Network (DIAN) und der Knight Family DIAN Trials Unit (DIAN-TU). In der Ankündigung des Preises liest sich, dass Dr. Batemans "Labor einen hochpräzisen Amyloid-Beta-Bluttest für Amyloid-Plaques der Alzheimer-Krankheit entwickelt hat, spezifische Tau-Spezies im Blut für eine genaue Quantifizierung der Amyloid-Pathologie identifizierte, die Biologie und Pathophysiologie von Tau-Spezies im Gehirn, im Liquor und im Blut beschrieben hat sowie einzigartige lösliche Tau-Spezies nachweisen konnte, die mit der Tau-Pathologie korrelieren, und auch entdeckte, dass die Tau-Produktion bei der Alzheimer-Krankheit erhöht ist".



Herzlichen Glückwunsch an Dr. Bateman zu diesem Erfolg! Die vollständige Bekanntgabe der Auszeichnung finden Sie unter <https://www.ctad-alzheimer.com/lifetime-achievement-award>, und mehr über die Arbeit der CTAD erfahren Sie unter <https://www.ctad-alzheimer.com/about>.

*Im Bild: Dr. Randall Bateman präsentiert den neuesten Stand der klinischen Studien auf dem Forschungstreffen im März 2023 in Mexiko-Stadt*



*Im Bild:  
Forschungsspezialistin  
Jennifer Stauber  
demonstriert auf dem  
Forschungstreffen im März  
2023 in Mexiko-Stadt die  
korrekte Sammlung und  
Handhabung von  
Biomarkerproben*

# Aktuelle DIAN Publikationen

Die Forschung des Dominant Inherited Alzheimer Netzwerks wird von unseren Studienteilnehmenden, unterstützenden Familienmitgliedern und Freunden sowie professionellen Partnern ermöglicht. In jedem Newsletter möchten wir die Forschung hervorheben, die Sie möglich machen.

## **Change in Cerebrospinal Fluid Tau Microtubule Binding Region Detects Symptom Onset, Cognitive Decline, Tangles, and Atrophy in Dominantly Inherited Alzheimer's Disease**

<https://doi.org/10.1002/ana.26620>

## **A call for clinical trial globalization in Alzheimer's disease and related dementia**

<https://doi.org/10.1002/alz.12995>

## **Comparison of amyloid burden in individuals with Down syndrome versus autosomal dominant Alzheimer's disease: a cross-sectional study**

[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(22\)00408-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(22)00408-2)

## **Biomarker clustering in autosomal dominant Alzheimer's disease**

<https://doi.org/10.1002/alz.12661>

## **Pattern and implications of neurological examination findings in autosomal dominant Alzheimer disease**

<https://doi.org/10.1002/alz.12684>

## **Cross-sectional and longitudinal comparisons of biomarkers and cognition among asymptomatic middle-aged individuals with a parental history of either autosomal dominant or late-onset Alzheimer's disease**

<https://doi.org/10.1002/alz.12912>

Die DIAN-Daten werden in zunehmendem Maße in wissenschaftlichen Berichten veröffentlicht, um Forschenden weltweit die Möglichkeit zu geben, sich über unsere Fortschritte zu informieren und das wissenschaftliche Verständnis der Alzheimer-Krankheit zu fördern. Aus diesem Grund besteht ein kleines, aber mögliches Risiko, dass DIAN-Teilnehmende, die diese wissenschaftlichen Berichte lesen oder davon hören, Informationen über sich selbst richtig oder falsch erraten. Dies gilt auch für die Vermutung des eigenen Mutationsstatus oder den eines Familienmitglieds. Wir bei DIAN unternehmen alles, um dieses Risiko zu minimieren, einschließlich der Sicherstellung, dass alle DIAN-Daten in Zeitschriftenartikeln, wissenschaftlichen Tagungen, Presseberichten usw. keine identifizierenden Informationen über die Teilnehmenden enthalten, aber es ist möglich, dass selbst solche de-identifizierten Daten ein Muster von Symptomen oder eine Beziehung zu anderen medizinischen Erkrankungen aufzeigen, die darauf hindeuten könnten, dass eine bestimmte Person mutationspositiv ist. Sie können es vermeiden, diese wissenschaftlichen Artikel zu lesen oder Vorträge über die DIAN-Studie zu hören, um dieses Risiko zu verringern.

# Alzheimer in den Nachrichten

**Suche nach Erkenntnissen über Alzheimer bei den wenigen, die dem genetischen Schicksal entkommen**

<https://apnews.com/article/alzheimers-memory-gene-resilience-5f7c6bfb3774d9d86c018cfcdfc3f425>

**Forschende untersuchen Zusammenhänge zwischen Netzhauterscheinungen und Alzheimer-Krankheit**

<https://source.wustl.edu/2022/12/van-stavern-raji-among-those-leading-research-into-links-between-retinal-appearance-and-alzheimers/>

**FDA genehmigt Alzheimer-Medikament, das die Krankheit anscheinend leicht verlangsamt**

<https://www.npr.org/sections/health-shots/2023/01/06/1147513068/fda-alzheimers-drug-leqembi-lecanemab-accelerated-approval>

**Darmbakterien beeinflussen die Gesundheit des Gehirns, wie eine Mausstudie zeigt**

[https://medicine.wustl.edu/news/gut-bacteria-affect-brain-health-mouse-study-shows/?\\_ga=2.159048504.328386246.1673964814-984021362.1668438204](https://medicine.wustl.edu/news/gut-bacteria-affect-brain-health-mouse-study-shows/?_ga=2.159048504.328386246.1673964814-984021362.1668438204)

**Fokussierte Ultraschalltechnik führt zur Freisetzung von Biomarkern für neurodegenerative Erkrankungen**

<https://source.wustl.edu/2023/01/focused-ultrasound-technique-leads-to-release-of-neurodegenerative-disorders-biomarkers/>

**Gerechtigkeit für Afroamerikaner:innen bei der Alzheimer-Krankheit**

<https://outlook.wustl.edu/equity-for-african-americans-in-alzheimers-disease/>

**Entdeckung der Rolle von T-Zellen bei Alzheimer und verwandten Krankheiten legt neue Behandlungsstrategie nahe**

<https://medicine.wustl.edu/news/discovery-of-t-cells-role-in-alzheimers-and-related-diseases-suggests-new-treatment-strategy/>

## Bleiben Sie in Kontakt!

Wir möchten sicherstellen, dass unsere Einträge im DIAN Expanded Registry auf dem neuesten Stand sind, damit wir unsere Mitglieder erreichen können. Wenn Sie Ihre E-Mail- oder Postanschrift aktualisieren möchten, senden Sie uns eine E-Mail an [dianexr@wustl.edu](mailto:dianexr@wustl.edu). Sie können uns auch mitteilen, wenn Sie wissen, dass jemand, der mit unserer Arbeit verbunden ist, verstorben ist. Obwohl dies keine Nachricht ist, die jemand überbringen oder erhalten möchte, hilft es uns, eine genaue Aufzeichnung unserer Mitglieder zu führen, und wir sind dankbar für die Mitteilung.

Wenn Sie ein Familienmitglied oder eine:n Freund:in mit Demenzsymptomen unterstützen, können Sie sich ebenfalls in das erweiterte [DIAN-Register eintragen](#). Dabei können Sie in Ihrer Registrierung angeben, dass Sie eine Unterstützungsperson sind und bleiben so über unseren Mitteilungen und Veranstaltungen auf dem Laufenden.



# Lernen Sie das Team kennen: Forschungskoordinatorin Jamie Bartzel

## Jamie Bartzel



Jamie Bartzel arbeitet seit November 2022 als Forschungskoordinatorin II im DIAN Expanded Registry Team. Ihr beruflicher Hintergrund liegt in der Hochschulverwaltung und der Bearbeitung von Manuskripten. Zudem koordinierte sie in der Vergangenheit die Programmgestaltung und Öffentlichkeitsarbeit für das LGBTQ+ Kulturzentrum an der Indiana University. Dort beteiligte sie sich an der Öffentlichkeitsarbeit, leitete die HIV-Aufklärungs- und Präventionsmaßnahmen auf dem Campus und förderte Gespräche mit Studierenden über Schadensbegrenzung und gesunde Lebensweisen. Beim Expanded Registry interagiert sie nun mit großer Freude mit potenziellen Forschungsteilnehmenden und entwirft Kommunikationsmaterialien. Wenn sie nicht arbeitet, widmet sie sich der meditativen Kunst von Kreuzstich und Stickerei.

Die DIAN-Website ist ein guter Ort, um mehr über unsere Forschung zu erfahren und zusätzliche Informationen zu finden. Auf der News-Seite finden Sie Artikel über DIAN und die Alzheimer-Krankheit. Familienmitglieder berichten auf der Seite Family Voices über ihre Erfahrungen. Falls Sie an Forschungsmöglichkeiten interessiert sind, wenden Sie sich an die DIAN Expanded Registry unter [dianexr@wustl.edu](mailto:dianexr@wustl.edu). Falls Sie noch nicht Mitglied des Registers sind, sich aber gerne registrieren lassen möchten, besuchen Sie [dian.wustl.edu](http://dian.wustl.edu).



*Die DIAN Expanded Registry wird von der Alzheimer's Association, der GHR Foundation, einer anonymen Organisation, privaten Spendern, dem DIAN-TU Pharma Consortium, DIAN-TU Industriepartnern und dem National Institute on Aging der National Institutes of Health unter den Identifikations-Nummern U01AG042791, R01AG046179, R01/R56 AG053267, U01AG059798, und R01AG068319 unterstützt. Der Inhalt liegt in der alleinigen Verantwortung der Autoren und gibt nicht unbedingt die offiziellen Ansichten der National Institutes of Health wieder.*