



Februar 2014  
Ausgabe 1

### In dieser Ausgabe

Was ist OPTIMISTIC?  
Wer ist beteiligt?  
Die Website  
Die Studie  
Fokus: KVT

---

**286** Patienten aus  
ganz Europa

Unterstützt von  
der Europäischen  
Kommission mit  
**drei Millionen  
Euro**

**München,  
Newcastle, Paris  
und Nimwegen**

**Erste** europaweite  
Studie zu  
Myotoner  
Dystrophie

Herzlich willkommen zu unserem ersten OPTIMISTIC Newsletter. Sie erhalten den Newsletter, da wir glauben, dass er wertvolle Informationen für Sie enthält. Um weiterhin Updates über das Projekt von uns zu erhalten, bestellen Sie bitte den Newsletter auf [www.optimistic-dm.eu](http://www.optimistic-dm.eu) oder kontaktieren Sie Libby Wood via [elizabeth.wood2@ncl.ac.uk](mailto:elizabeth.wood2@ncl.ac.uk).

OPTIMISTIC hat viele verschiedene Aspekte und wir werden versuchen, Sie im Laufe des Projekts mit allen bekannt zu machen. In dieser ersten Ausgabe des Newsletters geben wir einen allgemeinen Überblick über OPTIMISTIC und welche Personen beteiligt sind. Jeder Newsletter wird sich mit einem anderen Bereich der Studie beschäftigen. Dieses Mal informieren wir außerdem zusätzlich über kognitive Verhaltenstherapie.

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse an OPTIMISTIC!

### Was ist OPTIMISTIC?

OPTIMISTIC ist ein Forschungsprojekt über Myotone Dystrophie Typ 1 (MD1), das für vier Jahre von der EU finanziert wird. Das Projekt führt eine Versuchsreihe zu einer neuen, nicht-pharmakologischer Behandlungsmethode durch. Eine Kombination aus kognitiver Verhaltenstherapie und Krankengymnastik soll daraufhin untersucht werden, ob sie Tagesmüdigkeit reduzieren und somit die Lebensqualität der Betroffenen verbessern kann.

Die Studie wird in Deutschland (München), Großbritannien (Newcastle upon Tyne), Frankreich (Paris) und den Niederlanden (Nimwegen) durchgeführt. Die Bewerbungsphase wird demnächst in allen beteiligten Zentren beginnen.



Koordiniert wird das Projekt von Baziel Van Engelen aus Nimwegen in den Niederlanden.

### Kontaktpersonen



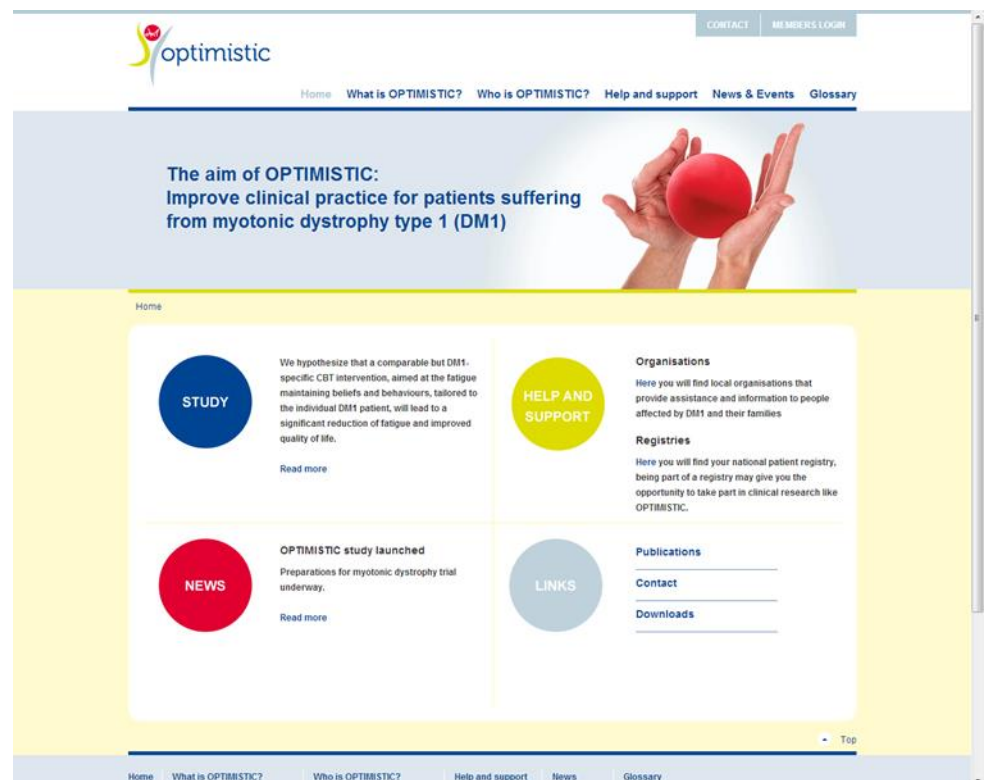
Dr. Stephan Wenninger  
[Stephan.Wenninger@med.uni-muenchen.de](mailto:Stephan.Wenninger@med.uni-muenchen.de)  
0049 89 5160 7470

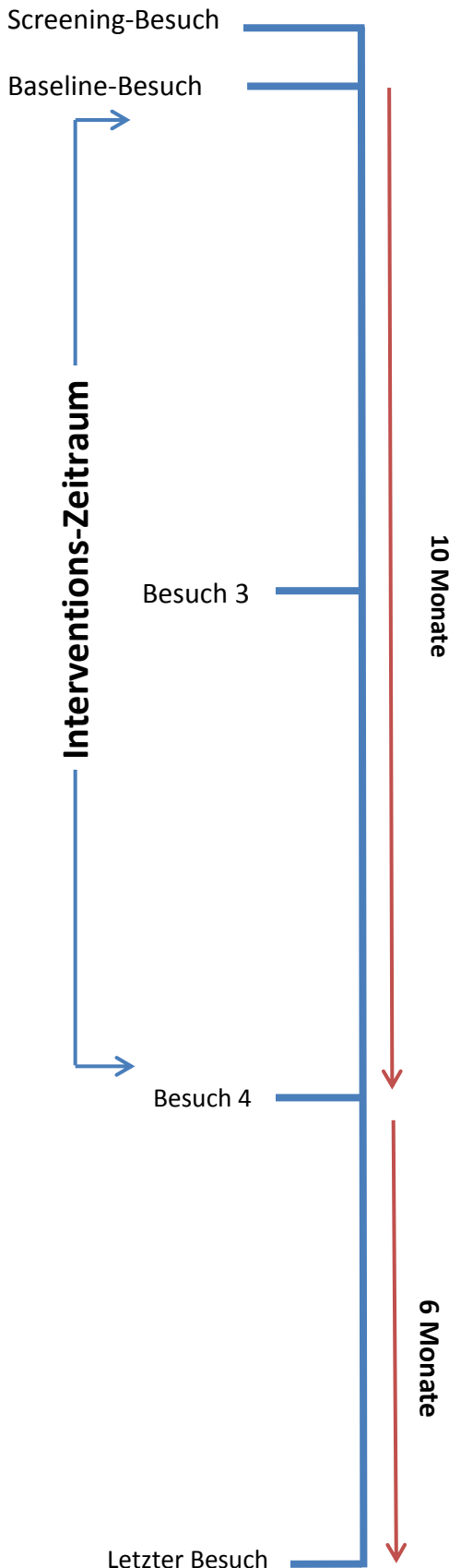
Neben der Studie selbst werden wir außerdem versuchen, so viel wie möglich über Myotone Dystrophie herauszufinden und darüber, wie die Krankheit das Leben der Betroffenen individuell beeinträchtigt. Forscher aus ganz Europa werden eine Vielzahl verschiedener Aspekte dieser Krankheit untersuchen, so beispielsweise Biomarker, Erbanlagen und Therapierfolge.

In den kommenden Newslettern werden wir näher auf die verschiedenen Bereiche eingehen. Außerdem finden Sie weitere Informationen auf unserer Website [www.optimistic-dm.eu](http://www.optimistic-dm.eu)

## Die OPTIMISTIC Website

OPTIMISTIC hat eine eigene Website ([www.optimistic-dm.eu](http://www.optimistic-dm.eu)), die sämtliche Informationen über das Projekt selbst, den Fortschritt und Informationen über beteiligten Personen enthält. Teile der Website werden bald auf Deutsch, Französisch und Niederländisch verfügbar sein. Bitte schauen Sie regelmäßig vorbei, um stets auf dem neuesten Stand zu bleiben.





## Die Studie

Hier erhalten Sie einen kurzen Überblick über den Inhalt der Studie. Ausführlichere Informationen erhalten Sie auf unserem Merkblatt und der Broschüre über die Studie. Beides kann auf unserer Website heruntergeladen werden. Für weitere Informationen können Sie auch die Websites besuchen, die auf Seite 2 aufgelistet sind.

### Wer kann teilnehmen?

Für die Teilnahme müssen bestimmte Kriterien erfüllt werden.

Teilnehmer müssen:

- An genetisch bestätigter Myotonen Dystrophie Typ 1 (MD1) leiden
- Über 18 Jahre alt sein
- An starker Tagesmüdigkeit leiden (der Alltag muss stark beeinträchtigt sein)
- In der Lage sein, sich selbstständig zu bewegen (der Gebrauch eines Gehstocks ist erlaubt)

Es gibt noch weitere Kriterien, aber diese werden vor dem Start der Studie ausführlich mit Ihnen erörtert werden.

### Was passiert während der Studie?

Das Diagramm auf der linken Seite ist ein Zeitplan der Ereignisse. Jeder Teilnehmer wird für etwa 16 Monate beteiligt sein. Die Hälfte der Teilnehmer erhält weiterhin die normale Therapie und muss darüber hinaus fünf Mal in unser klinisches Prüfzentrum kommen, um eine Reihe von Tests zu absolvieren. Die Tests beinhalten:

- Blut- und Urinproben
- Fragebögen über Ihre Krankheit und inwieweit Sie von ihr beeinträchtigt werden
- 6-Minuten-Gehtest

Die andere Hälfte der Teilnehmer wird ebenfalls diese Tests absolvieren, doch darüber hinaus an der Intervention teilnehmen. Die Intervention erfordert weitere Besuche des klinischen Prüfzentrums, da dort die spezifische Therapie durchgeführt wird: eine Kombination aus kognitiver Verhaltenstherapie (KVT) und Krankengymnastik.

Die Forscher befürworten die Teilnahme einer Bezugsperson wie beispielsweise einem Elternteil oder dem Partner an der Studie. Diese Person sollte dann mit Ihnen in das klinische Prüfzentrum kommen und dort einige Fragebögen ausfüllen.

## Kommende Termine

### **28. Februar 2014**

Internationaler Tag der seltenen Erkrankungen

### **4.-5. April 2014**

OPTIMISTIC Treffen in Paris, Frankreich

### **8.-10. Mai 2014**

Europäische Konferenz über seltene Krankheiten (ECRD) in Berlin, Deutschland

### **5.-10. Juli 2014**

Internationaler Kongress zu neuromuskulären Krankheiten (ICNMD) in Nizza, Frankreich

### **7.-11. Oktober 2014**

World Muscle Society in Berlin, Deutschland

## Fokus auf kognitive Verhaltenstherapie: Die Intervention

Die Hälfte der Teilnehmer erhält die Intervention. In der Medizin wird mit dem Begriff „Intervention“ eine Behandlungsmethode oder eine Therapie beschrieben, die während einer Studie getestet wird. In OPTIMISTIC ist die Intervention eine spezifische Kombination aus kognitiver Verhaltenstherapie (KVT) und Krankengymnastik. Wir geben Ihnen nun weitere Informationen über kognitive Verhaltenstherapie, was sie ist und warum die Forscher glauben, dass sie bei der Behandlung von Myotoner Dystrophie helfen könnte.

KVT ist eine Variante der Psychotherapie. Die Therapie zielt darauf ab, konkrete Wege zum besseren Umgang mit Symptomen und Problemen zu finden.

KVT setzt den Akzent auf die Art und Weise, wie eine Person auf Probleme reagiert. Dies schließt sowohl das Denkmuster als auch das tatsächliche Verhalten mit ein. Um eine Veränderung des Denkmusters und Verhaltens zu erreichen, muss die Person aktiv in die Therapie eingebunden sein und die neuen Wege der Problembewältigung im Alltag üben. Die Einbeziehung einer Bezugsperson oder eines Betreuers kann dabei unterstützend wirken. KVT beschäftigt sich mit der Gegenwart und versucht, konkrete Wege zur Bewältigung von Symptomen und Problemen zu finden, anstatt sich auf Probleme in der Vergangenheit zu konzentrieren. Eine genaue Zielsetzung ist ein wichtiger Aspekt der Therapie; der Teilnehmer und der Therapeut arbeiten eng zusammen, um diese Ziele zu erreichen.

In der OPTIMISTIC-Studie zielt die kognitive Verhaltenstherapie auf Folgendes ab:

- Die Reduzierung der Tagesmüdigkeit durch eine Veränderung des Denkmusters und Verhaltens, das unbeabsichtigt Tagesmüdigkeit unterstützen kann. Dies kann beispielsweise eine Veränderung des Schlafverhaltens beinhalten oder den Versuch, den Grad der körperlichen Bewegung zu erhöhen.
- Das Erlernen, wie eigene Probleme kompensiert werden können, wenn Sie selbst die Initiative ergreifen oder eine Aktivität aufnehmen, z.B. indem gelernt wird, Aktivitäten zu planen.
- Die Zusammenarbeit mit Bezugspersonen, um herauszufinden, wie man mit den Auswirkungen von MD1 auf den Alltag am besten umgehen kann.

Hans Knoop, der die Intervention entwickelt, hat bereits viel Erfahrung mit KVT sammeln können. So konnte er nachweisen, dass KVT bei anderen Krankheiten und Beschwerden wie dem Chronischen Erschöpfungssyndrom und chronische Erschöpfung als Spätfolge einer Krebserkrankung tatsächlich helfen kann.

Vielen Dank, dass Sie unseren ersten Newsletter gelesen haben. Wir freuen uns über Ihre Anregungen und Ihr Feedback zu diesem Newsletter. Bitte lassen Sie uns wissen, welche Informationen sinnvoll waren, welche nicht und ob Sie etwas vermisst haben, damit wir die nächste Ausgabe verbessern können.