

# PRIONKRANKHEITEN – DREILÄNDER-TAGUNG

DACH – Deutschland-Österreich-Schweiz



*Neue Perspektiven in der Forschung*

19. und 20. Juni 2025  
Göttingen, Deutschland

Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Patientinnen und Patienten,  
liebe Angehörige und Interessierte,

wir freuen uns sehr, Sie am 19. und 20. Juni 2025 nach Göttingen zu unserem ersten gemeinsamen Treffen der Fach- und Angehörigengruppen im deutschsprachigen Raum zum Thema Prion-Krankheiten *Neue Perspektiven in der Forschung* einzuladen!

Alle Interessierten, Patientinnen und Patienten, Familienangehörige, Freunde, Fach- und Pflegekräfte sowie auch alle Vereinsmitglieder der „CJK-Initiative e. V.“ sind herzlich willkommen.

Dieses Treffen soll dazu dienen, die im deutschsprachigen Raum an Prion-Krankheiten forschenden Gruppen zusammenzubringen (Tag 1) und den letzten Stand der klinischen und Grundlagen-Forschung mit von Prion-Krankheiten betroffenen Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen zu teilen (Tag 2). Selbstverständlich sind beide Tage für alle Interessierten offen.

Neben Plenarvorträgen von renommierten, nationalen und internationalen Expertinnen und Experten sowie Projektvorstellungen von jungen Forscherinnen und Forschern soll dieses Treffen auch einen Raum für unmittelbare Diskussionen und einen allgemeinen Austausch schaffen.

Bei Interesse an einer Teilnahme bitten wir Sie um eine **Anmeldung bis zum 01.05.2025 per E-Mail an: [epicjd@med.uni-goettingen.de](mailto:epicjd@med.uni-goettingen.de)** unter Angabe Ihres Namens, der Anzahl der Teilnehmenden und an welchen Tagen eine Teilnahme (Tag 1, Tag 2 oder Tag 1+2) Ihrerseits gewünscht ist.

Gerne sind wir Ihnen mit Informationen zur Anreise nach Göttingen und zu Hotels behilflich. Die Teilnahme an unserer Tagung ist für Sie kostenlos. Wir bitten Sie jedoch, die Kosten für die Anreise und eine eventuelle Übernachtung selbst zu tragen. Bei Bedarf können wir Ihnen eine Reisekostenbeteiligung anbieten.

Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne jederzeit zur Verfügung.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen und auf ein persönliches Kennenlernen mit Ihnen in Göttingen!

Mit freundlichen Grüßen

Inga Zerr  
Deutschland

Regina Reimann  
Schweiz

Ellen Gelpi  
Österreich

*Für die Angehörigengruppen*  
Jens Backer, Martina Kuntze  
Deutschland

Antonia Forster, Lena Stromberger, Valerie Sindelar  
Österreich

# P R O G R A M M

- VORLÄUFIG -

## PRION KRANKHEITEN – DREILÄNDER-TAGUNG

Deutschland-Österreich-Schweiz

### *Neue Perspektiven in der Forschung*

-

19. und 20. Juni 2025

Göttingen, Deutschland

**Veranstaltungsort: wird noch bekannt gegeben**

### **Tag 1: Aktuelles aus der Wissenschaft - *Scientific update on prion diseases***

**Moderation I: Inga Zerr \* Herbert Budka**

09:00 Willkommen und Einführung: Inga Zerr  
*Welcome and introduction*

09:15-10:15 Menschliche Krankheitsformen / *Human Prion diseases:*

- I. Inga Zerr: Klinische Variabilität menschlicher Prionerkrankungen  
*Clinical variability of human prion diseases*
- II. Markus Glatzel: Neuropathologische Variabilität menschlicher Prionerkrankungen  
*Neuropathological variability of human prion diseases*

10:15-10:30 Epidemiologie Deutschland: Peter Hermann, Inga Zerr  
*Epidemiology Germany*

10:30-10:45 Epidemiologie Schweiz: Michelle Raess, Regina Reimann  
*Epidemiology Switzerland*

10:45-11:00 Epidemiologie Österreich: Sigrid Klotz, Christoph Denk, Ellen Gelpi  
*Epidemiology Austria*

11:00-11:15 Diskussion

11:15-12:00 Lecture: Adriano Aguzzi, Switzerland (online, TBC)

\*\*\* **12:00-14:00 Mittagspause / business lunch** \*\*\*

\*\*\* **networking & workshops** \*\*\*

**12:30-14:00 focused workshops - business lunch**

I: Biosicherheit: Michael Beekes - Robert Koch Institut, Berlin und Regina Reimann, Schweiz  
*Biosafety*

II: Gemeinsame Biobank: Liquor, Gewebe, Blut und andere Flüssigkeiten  
*Biobanking*

**Moderation II: Regina Reimann \* Michael Beekes**

14:00-16:00 *Selected scientific talks by young researchers*

**\*\*\* 16:00 – 16:30 Kaffeepause – coffee break \*\*\***

**Moderation III: Markus Glatzel \* Ellen Gelpi**

16:30-17:00 Christine Fast (FLI, Referenzlabor für TSE, Deutschland): *Prion diseases in animals*

17:00-17:30: Elena De Cecco: *Identification of genetic modulators of prion uptake via CRISPR screens* (Zürch, Schweiz)

17:30-18:00: Mark Rinnerthaler, Salzburg, Österreich (Titel folgt)

18:00-18:30: Jörg Tatzelt: Bochum, Deutschland (PrP function, Titel folgt)

18:30-19:15 **INVITED LECTURE** Herbert Budka, Wien, Österreich  
Historische Perspektive der Prionerkrankungen  
*Historical perspective of prion diseases*

**19:15 – 19:45 Musikalischer Abschluss:** Kleine Reise nach Indien

Daniel C. Bradley - Sitar  
Begleitung Ellen Gelpi – Tanpura

**\*\*\* Gemeinsames Abendessen: offenes Buffet \*\*\***

## Tag 2: Von und für Betroffene und Angehörige

**Moderation I:** Jens Backer \* Antonia Forster

Information zur „**Memory wall**“: **jeder bringt eine Erinnerung**

09:00-09:30 Thema I: Robin Backer: „*Vom Laborwissen über das Prionprotein zu therapeutischen Ansätzen*“

**Moderation II:** Inga Zerr \* Martina Kuntze

9:30-10:00: Thema II: Therapiestudien (laufende und potentielle)  
Peter Hermann, Deutschland

10:00-10:30: Thema III: **Palliative Care (speaker tbc):**  
Palliative Care bei CJK

10:30-11:00 Dachverbände seltene Erkrankungen

\*\*\* **11:00-11:30 Kaffeepause** \*\*\*

**Moderation III:** Martina Kuntze \* Lena Stromberger

11:30-13:00 Selbsthilfegruppen Deutschland und Österreich stellen sich vor

I CJK Initiative / Deutschland stellt sich vor:

*Jens Backer: „Auf der Suche nach Antworten – eine Familienhistorie“  
Martina Kunze: "Wie ein Zug, der auf mich zu rast." Erfahrungsbericht zum  
Krankheitsverlauf der sporadischen Form von Creutzfeldt-Jakob*

II Schritt für Schritt gegen Prionerkrankungen / Österreich stellt sich vor:

*Valerie Sindelar, Antonia Forster, Lena Stromberger*

\*\*\* **13:00-15:00 Mittagspause, networking und Gesprächsrunden** \*\*\*

**Moderation VI:**

Inga Zerr, Ellen Gelpi, Regina Reinmann, Jens Backer, Antonia Forster, Valerie Sindelar

13:00-15:00 Round tables/meet the expert + Repräsentanten der Initiativen  
*Alle Vortragenden*

15:00-17:00 Gesprächsrunden mit Kaffee:  
*Moderation und Begleitung Marianne Buchegger \* Inga Zerr*

15:00-15:20 Vortrag Marianne Buchegger: Demenz und Trauer

15:20-17:00 *geschlossene Gesprächsrunden zu verschiedenen Themen*

- Gruppe sporadische CJK: Themen & Austausch
- Gruppe genetische Formen: FFI, GSS, gCJK: Themen & Austausch
- Trauerbegleitung Jugendliche und Kinder

### **17:00 Zusammenfassung der Tagung**

Forschungsnetzwerk für Deutschland-Österreich-Schweiz  
*Inga Zerr, Regina Reimann, Ellen Gelpi*

Wünsche, Bedürfnisse, gemeinsame Aktionen der Selbsthilfegruppen

*Jens Backer, Martina Kuntze, Antonia Forster, Lena Stromberger, Valerie Sindelar*

\*\*\*

**Gedenkminute und symbolisches Anzünden einer Kerze, memory wall**

*Antonia Forster*

### **17:30 Ende der Veranstaltung**

\*\*\*

Inga Zerr, *Nationales Referenzzentrum für Transmissible Spongiform Enzephalopathien (NRZ TSE)*  
Göttingen, Deutschland

Ellen Gelpi, *Österreichische Referenzzentrum zur Erfassung und Dokumentation menschlicher Prionenerkrankungen (ÖRPE)*, Wien, Österreich

Regina Reimann, *Nationales Zentrum für humane Prionenerkrankungen (NHUP)*, Zürich, Schweiz

CJK Initiative e.V., Deutschland

Selbsthilfegruppe Angehörige für Angehörige von Betroffenen mit Creutzfeldt-Jakob Krankheit und anderen Prionen-Erkrankungen in Österreich