



## AUF DER SUCHE NACH DEN GENEN ZUM TOURETTE SYNDROM

### TOURETTE SYNDROM

Tic-Störungen sind durch das Auftreten multipler abrupter, ruckartiger, repetitiver, nicht-rhythmischer Bewegungen und/oder Lautäußerungen gekennzeichnet. Viele Patienten mit Tic-Störungen wie dem Tourette Syndrom zeigen milde Symptome. Für andere kann das Tourette Syndrom jedoch eine Behinderung darstellen und die Lebensqualität deutlich beeinträchtigen. Es werden bessere Therapien für Patienten mit Tic-Störungen benötigt.

### GENETISCHE URSACHEN

Obwohl es bekannt ist, dass genetische Faktoren beim Tourette Syndrom eine Rolle spielen, wurden die verantwortlichen Gene noch nicht identifiziert. Genetische Untersuchungstechniken zeigen eine hohe Dynamik und entwickeln sich stetig weiter. Wir hoffen, diese Gene innerhalb von Familien zu identifizieren. Hierfür werden Familien mit mehreren betroffenen Familienmitgliedern oder Individuen mit einer Tic-Störung und beide biologischen Eltern untersucht.



### STUDIENZIELE

TIC Genetics hat zum Ziel, genetische Faktoren, die das Tourette Syndrom verursachen, auf einer Familien basierten Vorgehensweise zu identifizieren. Dies soll zum Verständnis des Tourette Syndroms beitragen und helfen, in der Zukunft neue Therapien zu entwickeln.

# Für Familien

## Was ist das Tourette Syndrom?

Das Tourette Syndrom (TS) ist definiert durch multiple motorische und vokale Tics, die länger als ein Jahr anhalten und vor dem 18. Lebensjahr aufgetreten sind. Tics sind abrupte, ruckartige, repetitive, nicht-rhythmische Bewegungen (motorische Tics) und/oder Laute (vokale Tics). Beispiele für motorische Tics sind Augenblinzeln, Schulterzucken, Körperbewegungen. Vokale Tics beinhalten oft Schniefen, Schnalzen, und in seltenen Fällen Fluchen. Tics sind weit verbreitet, insbesondere bei Kindern. Während einige unter schweren motorischen und vokalen Tics leiden, liegen bei anderen unauffällige Tics vor, die nicht immer bemerkt werden. Andere Tic-Störungen sind chronische Tic-Störungen (nur motorische oder vokale Tics) und transiente Tic-Störungen. Für mehr Informationen, besuchen Sie unsere Webpage "[Links about Tourette](#)".



## Was verursacht das Tourette Syndrom?

Studien haben gezeigt, dass Tic-Störungen mit Gehirnarealen in Verbindung stehen, die für die Kontrolle von Bewegungen verantwortlich sind. Die exakten Ursachen sind jedoch noch unklar. Es gibt starke Hinweise für eine genetische Basis von Tics. Eine bessere Identifikation der Genen könnte wichtige Hinweise liefern, welche Hirnregionen gestört sind und somit bei der Etablierung neuer Therapien helfen.

## Was ist das Ziel von TIC Genetics?

TIC Genetics möchte Gene, die an der Entstehung des Tourette Syndroms beteiligt sind, identifizieren.

## Wer kann an der Studie teilnehmen?

Es können Personen, die an einer Tic-Störung erkrankt sind, und ihre betroffenen oder nicht-betroffenen Familienmitglieder an der Studie teilnehmen. Die teilnehmenden Familienmitglieder können jedes Lebensalter haben. Die Familien sollten sich wie folgt zusammensetzen:

1. Ein Kind (oder Erwachsener) mit einer Tic-Störung und beide biologischen Eltern oder
2. Mehrere (mindestens drei) betroffene Familienmitglieder mit einer Tic-Störung und die nicht-betroffenen Verwandten ersten Grades (Eltern, Kinder, Geschwister).

## Was muss ich in der Studie machen?

Alle teilnehmenden Familienmitglieder füllen Fragebögen zu Tics und assoziierten Verhaltensweisen aus und werden zu einer einmaligen Vorstellung in unser Studienzentrum eingeladen. In dieser Visite werden die Fragebögen gemeinsam besprochen und Blut abgenommen.

# Über uns

Das TIC Genetics Projekt (Tourette International Collaborative Genetics Study) umfasst Wissenschaftler und auf das Tourette-Syndrom spezialisierte Kliniker aus mehr als 20 Zentren in den Vereinigten Staaten, Europa und Südkorea. Das Ziel dieser internationalen Studie liegt in der Identifizierung genetischer Faktoren, die bei der Entstehung vom Tourette Syndrom und damit assoziierten Komorbiditäten wie Zwangsstörungen (OCD) und das Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS) eine Rolle spielen. Wir sammeln Informationen von ca. 2000 Personen, die entweder ein Tourette Syndrom haben oder mit jemanden, der ein Tourette Syndrom hat, verwandt sind.

TS ist eine neurologische Erkrankung, die durch wiederholte unfreiwillige Bewegungen (motorische Tics) und unkontrollierbare Laute (vokale Tics) charakterisiert ist. Während man früher glaubte, dass es sich um ein seltenes Syndrom handelt, schätzt man heute die Prävalenz auf 0.3-1% (zwischen 3 von 1000 und 1 von 100 Menschen) weltweit, vorzugsweise Kinder. Symptome treten vor dem 18. Lebensjahr auf und betreffen Menschen aller ethnischen Gruppen; Jungen sind 3-4 mal häufiger betroffen als Mädchen. TS hat eine große Bedeutung für das Gesundheitswesen, da es sich um potentiell zur Behinderung führende Krankheitssymptome handelt und es häufig mit anderen Krankheiten, wie bspw. OCD und ADHS assoziiert ist.

Obwohl es bekannt ist, dass Tic-Störungen (einschließlich des Tourette Syndroms) eine starke erbliche Komponente haben, ist der Fortschritt in der Identifizierung der Gene langsam. Diese Schwierigkeiten werden auf einen komplexen Vererbungsweg und eine genetische und phänotypische (Symptom-) Heterogenität zurückgeführt. Aus diesem Grund wurde TIC Genetics gegründet, mit dem Bestreben den biologischen Hintergrund von Tic-Störungen und assoziierten Erkrankungen besser zu verstehen.

TIC Genetics wird vom National Institute of Mental Health (NIMH) in den USA finanziert. Diese Förderung ist ein direktes Resultat der Arbeit des New Jersey Center for Tourette Syndrome (NJCTS) Sharing Repository (Biobank), das durch Förderungen des NJCTS Center of Excellence finanziert wird. Dieses zeigte die Fähigkeit der Gruppe, Studienteilnehmer zu rekrutieren, DNA Proben zu sammeln und zu verteilen und in hochrangigen wissenschaftlichen Zeitschriften einschließlich des New England Journal of Medicine zu publizieren.

Die Förderung durch das NIMH schuf die größte Zell- und DNA-Biobank für das Tourette Syndrom, lokalisiert in dem NIMH Center for Collaborative Genetic Research on Mental Disorders der Rutgers Universität in der USA. Die DNA und Zelllinien werden Teil der NIMH Datenbank der Rutgers Universität als eine internationale Ressource. Die Proben werden zunächst von Wissenschaftlern der TIC Genetics Studie analysiert und anschließend qualifizierten Wissenschaftlern aus aller Welt durch das NIMH zugänglich gemacht. Alle Studienzentren haben ein positives Ethikvotum für die Durchführung dieser Studie erhalten und alle Informationen werden streng vertraulich behandelt.





Arbeitsgruppe für Bewegungsstörungen und  
Neuropsychiatrie bei Kindern und Erwachsenen  
Institut für Neurogenetik  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein  
Marie-Curie-Strasse 66  
23562 Lübeck  
Deutschland

<http://neurogenetics-luebeck.de>

## Wie kann ich an der Studie in Deutschland teilnehmen?

Falls Sie an einer Studienteilnahme interessiert sind, können Sie sich gerne per Email mit einer unserer Zentren in Verbindung setzen. Sie finden uns in Lübeck, Dresden und Hannover.

**Lübeck:** [jenny.schmalfeld@neuro.uni-luebeck.de](mailto:jenny.schmalfeld@neuro.uni-luebeck.de)

**Dresden:** [Anne.Uhlmann@uniklinikum-dresden.de](mailto:Anne.Uhlmann@uniklinikum-dresden.de) oder  
[Asne.Sennerup@uniklinikum-dresden.de](mailto:Asne.Sennerup@uniklinikum-dresden.de)

**Hannover:** [Fremer.Carolin@mh-hannover.de](mailto:Fremer.Carolin@mh-hannover.de)

### Studienleiter

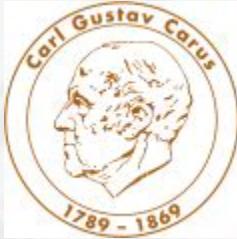
Professor Alexander Münchau  
Tlf: +49 451/2903 422  
Fax: +49 451/2903 423  
E-mail: [alexander.muenschau@neuro.uni-luebeck.de](mailto:alexander.muenschau@neuro.uni-luebeck.de)



**Jenny Schmalfeld**  
Tlf: +49 451/2903 422  
Fax: +49 451/2903 423  
E-mail: [jenny.schmalfeld@neuro.uni-luebeck.de](mailto:jenny.schmalfeld@neuro.uni-luebeck.de)



# Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden



Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie  
und -Psychotherapie  
Fetscherstraße 74  
01307 Dresden  
Deutschland  
[www.kjp-dresden.de](http://www.kjp-dresden.de)

## Studienleiter

**Prof. Dr. med. Veit Rößner**  
Tlf: +49-351-4582244  
Fax: +49-351-4585754  
Email: [Veit.Roessner@uniklinikum-dresden.de](mailto:Veit.Roessner@uniklinikum-dresden.de)



**Dr. rer. nat. Judith Buse**  
Tlf: +49-351-4587168  
Fax: +49-351-4585754  
Email: [Judith.Buse@uniklinikum-dresden.de](mailto:Judith.Buse@uniklinikum-dresden.de)



**Dr. phil. Anne Uhlmann**  
Tlf: +49-351-4587178  
Fax: +49-351-4585754  
Email: [Anne.Uhlmann@uniklinikum-dresden.de](mailto:Anne.Uhlmann@uniklinikum-dresden.de)



**Asne Senberg, MSc**  
Tlf: +49 (0)351 458-225  
Fax: +49-351-4585754  
Email: [Asne.Senberg@uniklinikum-dresden.de](mailto:Asne.Senberg@uniklinikum-dresden.de)





Hannover Medical School

Department of Psychiatry, Socialpsychiatry and Psychotherapy

Carl-Neuberg-Straße 1

30625 Hannover

<https://www.mhh-psychiatrie.de/>

### Studienleiterin

#### **Prof. Dr. med. Kirsten Müller-Vahl**

Tlf: +49-511 532-5258

Fax: +49-511 532-3187

Email: [Mueller-Vahl.Kirsten@mhh-hannover.de](mailto:Mueller-Vahl.Kirsten@mhh-hannover.de)



### Carolin Fremer, MSc

Tlf: +49-511 532-5524

Email: [Fremer.Carolin@mhh-hannover.de](mailto:Fremer.Carolin@mhh-hannover.de)

