

Info per Email

Institut für Genetik von Herzerkrankungen

Univ.-Prof. Dr.med. E. Schulze-Bahr

Postanschrift:

Institut für Genetik von Herzerkrankungen
Domagkstr. 3
D-48149 Münster

Münster, 18.11.2024 (Studie Tenaya)

Kurzinfo: Ablauf Gentherapie-Studie bei Patienten mit ARVC, Vorphase

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie hatten Ihr Interesse zur Teilnahme an der Studie bekundet, da sie eine ARVC haben, genetisch positiv sind (PKP2-Genmutation) und Träger eines ICDs sind. *Wir danken hierfür.*

Der Studienverlauf („Monitoring“, Phase 0) ist wie folgt:

Termin #1 (Start, Frühjahr 2025):

- Aufklärung, Einwilligung, Blutentnahme, Herzuntersuchungen, Langzeit-EKG
- Sie bekommen zudem eine App, wo ein Fragebogen zur Lebensqualität beantwortet werden muss.

Termin #2,3,4,5, (2026 - 2029): einmal pro Jahr,

- Blutentnahme, Herzuntersuchungen (EKG Ruhe+Belastung, Herz-Echo), Langzeit-EKG
- Verlaufskontrolle Herz
- App mit Fragebogen zur Lebensqualität (1x/Jahr).

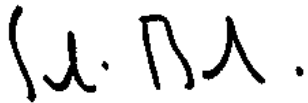
*Im Verlauf der Studie kann es sein, dass Studienteilnehmern angeboten wird, vom Monitoring der Vorphase (siehe oben) in die **Phase 1+2** der Studie (Sicherheits- und Verträglichkeitsphase) zu wechseln: hier wird das Medikament dann verabreicht, wenn die Kriterien passen.*

Bitte antworten Sie kurz an herzgenetik@ukmuenster.de, dass Sie einverstanden sind und wir Sie zum Termin #1 nach Münster einladen dürfen.



Mit freundlichen Grüßen,

Ihr

Handwritten signature in black ink, appearing to read 'E. Schulze-Bahr'.

Univ.-Prof. Dr. med. Eric Schulze-Bahr