



## Studienziele

Die PROFA-Studie erforscht die Auswirkungen der Friedreich-Ataxie auf den Alltag von Betroffenen und deren Familien. Durch eine 6-monatige app-basierte Befragung streben wir ein umfassendes Verständnis der Belastungen, Lebens- und Versorgungssituationen an, um die Unterstützung und Behandlung für Menschen mit Friedreich-Ataxie zu verbessern.

## Standorte



## Das Team

### Projektleitung

PD Dr. Bernhard Michalowsky

### Projektkoordinatorin

Dr. Maresa Buchholz  
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Rostock / Greifswald  
Tel.: +49 3834 868532  
E-Mail: profa@dzne.de

### Unsere Partner

Department of Health Research Methods, Evidence, and Impact, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

Paris Brain Institute, Sorbonne University, Paris, France



### Gefördert vom



DZNE e.V. | Venusberg-Campus 1/99 | 53127 Bonn



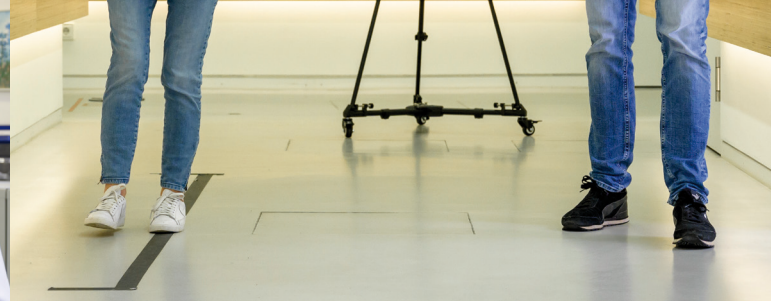
## Studien- information

# Für Teilnehmende der PROFA-Studie

Eine app-basierte Studie zur Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Friedreich-Ataxie

Deutsches Zentrum für  
Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE)

Fotos: Adobe stock; Prostock-studio, FelixW, AntonioDiaz, DZNE/Frommann



## Was wird gefragt, getestet und warum?

Über die App erhalten Sie Fragen und Tests zu den Bereichen Lebensqualität, Koordination, Kommunikation, Sprache und Gesundheitsversorgung. Diese dienen dazu, ein umfassendes Bild der Auswirkungen der Friedreich-Ataxie im Alltag zu erhalten. Ihre Antworten sind entscheidend, um individuelle Herausforderungen zu verstehen und die Grundlage für zukünftige Forschung und verbesserte Unterstützungsmaßnahmen zu legen.

Ihre Teilnahme ist von großer Bedeutung! Hierfür möchten wir uns bei Ihnen bedanken!

## Warum erfolgen einige Fragen und Tests an 3 aufeinanderfolgenden Tagen?

Die dreitägigen Befragungen und Tests erfassen natürliche Gesundheitsschwankungen, um ein präziseres Bild Ihrer Situation zu erhalten. Dadurch können wir Muster erkennen und Trends besser verstehen. Vielen Dank im Voraus für Ihre Ausdauer und Ihr Verständnis.

Monat/Woche	Lebensqualität	Koordinationstest	Kommunikation & Wohlbefinden	Sprachtest	Gesundheitsversorgung	Dauer pro Monat
1	1	● ● ●	● ● ●			60 min
	2			● ● ●		15 min
	3					
2	4					
	5					
	6					
3	7					
	8				●	15 min
	9	● ● ●	● ● ●			60 min
4	10		●	● ● ●		35 min
	11					
	12					
5	13					
	14					
	15					
6	16				●	15 min
	17	● ● ●	● ● ●			60 min
	18			●	● ● ●	35 min
Abschlussbefragung	19					
	20					
	21					
26	22					
	23					
	24				●	15 min
25	25	● ● ●	● ● ●			60 min
	26			●	● ● ●	35 min

### Sprachtest

Mithilfe von Sprachaufnahmen möchten wir gezielt Ihre sprachlichen Fähigkeiten bewerten. Dieser Test wird auch im logopädischen Training eingesetzt.

### Befragung zur Gesundheitsversorgung

Durch die Abfrage von Gesundheits- und Unterstützungsleistungen erfassen wir Ihre aktuelle Versorgungssituation, um zukünftig Ihre Gesundheitsversorgung zu verbessern und maßgeschneiderte Unterstützungsmaßnahmen zu entwickeln. Dadurch tragen Sie unmittelbar zur Steigerung der Lebensqualität von Betroffenen bei.

### Der Koordinationstest SARAtome

Der Test erfasst Ihre motorischen Fähigkeiten, um den Krankheitsverlauf der Friedreich-Ataxie im Alltag abbilden zu können. Diese Informationen sind entscheidend für die Entwicklung personalisierter Behandlungs- und Unterstützungsansätze. Außerdem entsprechen sie den empfohlenen physiotherapeutischen Übungen zur Koordinationsverbesserung.

- ● ● Befragung erfolgt an 3 aufeinanderfolgenden Tagen
- Befragung erfolgt an einem Tag