

# Angehörigentreffen der CJD Foundation

7.7.-11.07.2011 in Washington DC, USA



# Vorstellung der CJD-Foundation

<http://www.cjdfoundation.org/>



**Creutzfeldt-Jakob Disease Foundation, Inc.**

Toll-Free 1.800.659.1991  
site map | other resources | contact us

- CJD Homepage >
- About Us >
- About CJD >
- Helpline >
- Pamphlets >
- Family Support >
- Educational DVD >
- Medical Prof >
- End of Life >
- Funeral Directors >
- Newsletter >
- Podcasts >
- Advocacy >

The Creutzfeldt-Jakob Disease Foundation is the leading source for CJD information and guidance. We are available at our toll-free helpline by calling 1-800-659-1991.

Welcome to the Creutzfeldt-Jakob Disease Foundation Website. This site contains information compiled with the needs of CJD patients and their families in mind. The CJD Foundation consists of members who want to support you through this experience.

Support is a key ingredient in coping with CJD. Support from those who have had similar experiences can be more helpful than any written information. The primary goal of the CJD Foundation is to be part of your support system.

The CJD Foundation is also concerned about the complexity of issues surrounding this brain disease. Our philosophy is to be proactive by establishing collaborations and linkages, communicating with family members, researchers, physicians and political representatives and informing the broader community about CJD.

# Welche Ziele verfolgt die CJD

- ◉ Emotionale Unterstützung Betroffener
- ◉ Informationsvermittlung rund um das Thema CJK
- ◉ Praktische Ratschläge im Umgang mit Patienten
- ◉ Öffentlichkeitsarbeit
- ◉ Sammeln von Spenden für die Arbeit der Stiftung

# Eckdaten der CJD Foundation

- ◉ Gegründet wurde die Stiftung 1993 von Mayra Lichter and Cele Sardo
- ◉ Aktuelle Ansiedlung in Akron, Ohio
- ◉ Zusammenarbeit mit Angehörigen-Vereinen in Großbritannien, Japan, Italien und Australien
- ◉ Errichtung einer kostenlosen Hotline im November 2002
- ◉ Durchführung von jährlichen Familien

# 9. CJK Familien Konferenz 2011

07.07.-11.07.2011 in Washington DC

- ◉ **Neueste wissenschaftlichen Erkenntnisse über Prionerkrankungen**
- ◉ Prof. Neil Cashman, MD (University of British Columbia, Kanada) – In wie weit können die Erkenntnisse aus der Prionforschung neue Perspektiven für die Alzheimer- oder Parkinson-Erkrankung liefern?
- ◉ Dr. Joel Watts (University of California San Francisco, USA) – Spontan auftretende Prionerkrankungen bei transgenen Mäusen und die Konsequenz für sporadische CJK
- ◉ Prof. Dr. Yury O. Chernoff (Georgia Institute of Technology in Atlanta, USA) – Hefe-Modell um erbliche Prionerkrankungen bei Säugetieren zu studieren

# 9. CJK Familien Konferenz 2011

07.07.-11.07.2011 in Washington DC

- ◉ **Neue Therapieansätze**
- ◉ Maurizio Pocchiari, MD (Forschungsdirektor am Institut Superiore di Sanità in Rom, Italien) – Mögliche, einfache Darreichungsform für Pentosan Polysulphat
- ◉ **Stand der Dinge der multi-nationalen Therapiestudie mit Doxycyclin**
- ◉ Dr. Gianluigi Forloni (Abteilungsleiter im Mario Negri Institut Milano, Italien) Erste Ergebnisse der Therapiestudie mit Doxycyclin

# 9. CJK Familien Konferenz 2011

- ◉ **Aktuelle Situation der Diagnosefindung bei Prionerkrankungen**
- ◉ Prof. Richard Knight, MD (Referenzzentrum CJK in Großbritannien in Edinburgh, Schottland) – Schwierigkeiten bei der Diagnosefindung
- ◉ Dr. Ryuichiro Atarashi, MD (Nagasaki Uni-versität, Japan) – RT-QuIC Testmethode im Nervenwasser
- ◉ Pierluigi Gambetti, MD (Case Western University in Cleveland, Ohio) – Überwachung der Prionerkrankungen in den USA und Bedeutung von Autopsien zur Diagnosesicherung

# 9. CJK Familien Konferenz 2011

- ◉ **Berichte von Angehörigen und Betroffenen**
- ◉ Bradley und Amanda Kalinsky (Nashville, Tennessee) – Familiäre Prionerkrankungen und die Möglichkeit der künstlichen Befruchtung nach Prä-Implantationsdiagnostik bei Kinderwunsch
- ◉ Veranstaltungen nur für die Familien – Trauerbewältigung und Umgang mit der Diagnose CJK



# Videos der Vorträge im Internet

<http://www.neuropion.org/en/patients-events.html>

## National Prion Disease Pathology Surveillance Center

Length: 22 min (Chaptered) - Presenter: **Pierluigi Gambetti**



- The Goals of Surveillance
- Diagnosing a Case
- National Prion Disease Pathology Surveillance Center Cases Examined
- ...

To watch the video, please click on the video thumbnail or click [here](#).

[Back to top ▲](#)

## European Surveillance Overview

Length: 29 min (Chaptered) - Presenter: **Maurizio Pocchiari**



- Geography of EUROPE
- CJD Surveillance in EUROPE
- The CJD Surveillance network in Europe
- ...

To watch the video, please click on the video thumbnail or click [here](#).

[Back to top ▲](#)



**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.**

