

# PRIONKRANKHEITEN – DREILÄNDER-TAGUNG

DACH – Deutschland-Österreich-Schweiz



*Neue Perspektiven in der Forschung*

19. und 20. Juni 2025

Göttingen, Deutschland

Universitätsmedizin Göttingen

Von-Siebold-Straße 5, Hörsaal MED 18

## PROGRAMM

**Veranstaltungsort:** Hörsaal MED 18 des Zentrums Psychosoziale Medizin der  
Universitätsmedizin Göttingen,  
Von-Siebold-Straße 5, 37075 Göttingen, Deutschland

**Tag 1: Aktuelles aus der Wissenschaft -** 17 CME-Punkte  
*Scientific update on prion diseases*

**Moderation I: Carsten Korth \* Herbert Budka**

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

09:05-9:35: 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*

09:35-09:50: Peter Hermann, Inga Zerr: Epidemiologie Deutschland -

*Epidemiology Germany*

09:50-10:00: Michelle Raess, Regina Reimann: Epidemiologie Schweiz -

*Epidemiology Switzerland*

10:00-10:15: Annika Simonovska-Serra, Ellen Gelpi: Epidemiologie Österreich -

*Epidemiology Austria*

10:15-10:45: Christine Fast: Prionerkrankungen bei Tieren -

*Animal Prion Diseases in Europe – old Acquaintances and new Challenges*

10:45-11:00: Diskussion

11:00-11:45: Adriano Aguzzi: *Functional genomics of the prion life cycle*

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

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

**12:30-14:00 focused workshops (*in der Bibliothek der Psychiatrie*) - business lunch**

- I. Michael Beekes, Regina Reimann: Biosicherheit - *Biosafety*
- II. Gemeinsame Biobank - *Biobanking*

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

14:00-16:00:

Yvonne Mondorf: Ein seltenes Zusammentreffen: Zwei Fälle der Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung mit konkomitanter SARS-CoV2-Infektion innerhalb einer Woche in einer Wiener Klinik. Eine Übersicht und zwei klinische Fallberichte

Ewald Lindner: Augenuntersuchung bei Prionerkrankungen

Walter Schulz-Schaeffer: Zentrifugale versus zentripetale Ausbreitung von Prion im Körper

Wiebke Wemheuer: Types and strains im Verständnis der Prionkrankheiten

Mohsin Shafiq: *Understanding subtype heterogeneity in sporadic CJD through comparative proteomics and transcriptomics*

Andreas Müller: *From viruses to protein aggregates: Targeting host factors critical for virus assembly also restores synuclein homeostasis*

Lina Spieß: Scrapie bei Schafen – Identifizierung von Risiko- und produktiven Faktoren - *Classical Scrapie in Icelandic Sheep – Identifying Risks and Protective Factors*

Sonja Ernst: Diversität der transmissiblen spongiformen Enzephalopathien bei Tieren - *Tackling Animal TSE Diversity – Strainotyping in the Tgshp IX mouse model*

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

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

16:30-17:00: Ina Vorberg: *How viral infections can accelerate the spreading of protein misfolding*

17:00-17:30: Elena De Cecco: *Identification of genetic modulators of prion uptake via CRISPR screens*

17:30-18:00: Mark Rinnerthaler: *Fat on a Mission: Lipid Droplets as Prion Transporters*

18:00-18:30: Jörg Tatzelt: *Molecular mechanisms of prion diseases; in vitro and cell culture approaches*

### **18:30-19:15 INVITED LECTURE**

Herbert Budka: 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

08:00-09:00: **Morgendlicher Workshop:** Ellen Gelpi: Neuropathologische Untersuchung des Gehirns – Eine Übersicht

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

09:00: Information zur „**Memory wall**“: **jeder bringt eine Erinnerung** (Antonia Forster)

09:30-10:00: Thema I: Robin Backer: Vom Laborwissen über das Prionprotein zu therapeutischen Ansätzen

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

10:00-10:30: Thema II: Peter Hermann: Therapiestudien (laufende und potentielle) mit Fragen und Antworten

10:30-11:00: Dachverbände seltene Erkrankungen - Payam Dibaj: Zentrum für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG): Aufbau, Funktion und Erfahrungen

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

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

11:30-13:15: Selbsthilfegruppen Deutschland und Österreich stellen sich vor

11:30-12:30 I: CJK Initiative - Deutschland stellt sich vor:

Jens Backer: Auf der Suche nach Antworten – eine Familienhistorie

Martina Kuntze: Wie ein Zug, der auf mich zu rast. Erfahrungsbericht zum Krankheitsverlauf der sporadischen Form der Creutzfeldt-Jakob-Krankheit

Edith Simonka: Lesung „Maugoscha wird Staub - wie Jakob unser Leben durchkreuzte“

12:30-13:15 II: Schritt für Schritt vereint für das Verständnis von Prionerkrankungen - Österreich stellt sich vor:

*Antonia Forster, Lena Stromberger, Jeremy Bradley, Irina und Julia Berezina*

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

**Moderation IV:** Inga Zerr, Ellen Gelpi, Regina Reimann, Jens Backer, Antonia Forster, Valerie Sindelar und andere Vortragende

13:15-15:00: Round Tables/Meet the Expert + Repräsentanten der Initiativen

*Alle Vortragenden*

**Moderation V:** Inga Zerr

15:00-15:20: 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

**17:00 Zusammenfassung der Tagung**

Wünsche, Bedürfnisse, gemeinsame Aktionen

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

*Inga Zerr, Regina Reimann, Ellen Gelpi*

**Gedenkminute und symbolisches Anzünden einer Kerze**

*Antonia Forster*

**Musikalischer Ausklang**

*Daniel C. Bradley - Sitar*

**17:30 Ende der Veranstaltung**

\*\*\*

## Organisatoren

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

\*\*\*

## Referenten

*Aguzzi, Adriano*: Institut für Neuropathologie, Universitätsspital Zürich (Schweiz)

*Backer, Jens*: CJK Initiative e.V. (Deutschland)

*Backer, Robin*: Institut für Physikalische Biologie, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf  
(Deutschland) und CJK Initiative e.V. (Deutschland)

*Beekes, Michael*: Robert Koch-Institut, AG Prionen und Prionoide, Berlin (Deutschland)

*Berezina, Irina*: Selbsthilfegruppe Angehörige für Angehörige von Betroffenen mit Creutzfeldt-Jakob Krankheit und anderen Prionen-Erkrankungen in Österreich

*Berezina, Julia*: Selbsthilfegruppe Angehörige für Angehörige von Betroffenen mit Creutzfeldt-Jakob Krankheit und anderen Prionen-Erkrankungen in Österreich

*Bradley, Jeremy*: Selbsthilfegruppe Angehörige für Angehörige von Betroffenen mit Creutzfeldt-Jakob Krankheit und anderen Prionen-Erkrankungen in Österreich

*Buchegger, Marianne*: Hospiz, Palliative Care und Demenz, Kardinal König Haus & Caritas Socialis,  
Wien (Österreich)

*Budka, Herbert*: Österreichisches Referenzzentrum zur Erfassung und Dokumentation menschlicher Prionenerkrankungen (ÖRPE), Wien, Abteilung für Neuropathologie und Neurochemie,  
Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Wien (Österreich)

*De Cecco, Elena*: Institut für Neuropathologie, Universitätsspital Zürich (Schweiz)

*Dibaj, Payam*: Zentrum für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG) (Deutschland)

*Ernst, Sonja*: Friedrich-Löffler-Institut, Greifswald, Insel Riems (Deutschland)

*Fast, Christine*: Friedrich-Löffler-Institut, Greifswald, Insel Riems (Deutschland)

*Forster, Antonia*: Selbsthilfegruppe Angehörige für Angehörige von Betroffenen mit Creutzfeldt-Jakob Krankheit und anderen Prionen-Erkrankungen in Österreich

*Gelpi, Ellen*: Österreichisches Referenzzentrum zur Erfassung und Dokumentation menschlicher Prionenerkrankungen (ÖRPE), Wien, Abteilung für Neuropathologie und Neurochemie,  
Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Wien (Österreich)

*Glatzel, Markus*: Zentrum für Diagnostik, Institut für Neuropathologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) (Deutschland)

*Hermann, Peter*: Nationales Referenzzentrum für Transmissible Spongiforme Enzephalopathien (NRZ TSE), Göttingen (Deutschland)

*Korth, Carsten*: Institut für Neuropathologie, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf (Deutschland)

*Kuntze, Martina*: CJK Initiative e.V. (Deutschland)

*Lindner, Ewald*: Augenklinik, Medizinische Universität Graz (Österreich)

*Mondorf, Yvonne*: Abteilung für Neurologie, Klinik Floridsdorf, Wien (Österreich)

*Müller, Andreas*: Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf (Deutschland)

*Raess, Michelle*: Bundesamt für Gesundheit BAG, Bern (Schweiz)

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

*Rinnerthaler, Mark*: Fachbereich Biowissenschaften und Medizinische Biologie, Paris-Lodron-Universität Salzburg (Österreich)

*Schulz-Schaeffer, Walter*: Institut für Neuropathologie, Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg (Saar) (Deutschland)

*Shafiq, Mohsin*: Zentrum für Diagnostik, Institut für Neuropathologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) (Deutschland)

*Simonka, Edith*: Autorin, Quedlinburg (Deutschland)

*Simonovska-Serra, Annika*: Österreichisches Referenzzentrum zur Erfassung und Dokumentation menschlicher Prionenerkrankungen (ÖRPE), Wien, Abteilung für Neuropathologie und Neurochemie, Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Wien (Österreich)

*Sindelar, Valerie*: Selbsthilfegruppe Angehörige für Angehörige von Betroffenen mit Creutzfeldt-Jakob Krankheit und anderen Prionen-Erkrankungen in Österreich

*Spieß, Lina*: Friedrich-Löffler-Institut, Greifswald, Insel Riems (Deutschland)

*Stromberger, Lena*: Selbsthilfegruppe Angehörige für Angehörige von Betroffenen mit Creutzfeldt-Jakob Krankheit und anderen Prionen-Erkrankungen in Österreich

*Tatzelt, Jörg*: Biochemie Neurodegenerativer Erkrankungen, Institut für Biochemie und Pathobiochemie, Ruhr-Universität Bochum (Deutschland)

*Vorberg, Ina*: Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) Bonn (Deutschland)

*Wemheuer, Wiebke*: Institut für Neuropathologie, Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg (Saar) (Deutschland)

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