



Universitätsmedizin Göttingen, 37099 Göttingen
Institut für Neuropathologie, Robert-Koch-Str. 40, D-37075 Göttingen

Institut für Neuropathologie

Direktor: Prof. Dr. med. Wolfgang Brück

Briefpost: 37099 Göttingen

Adresse: Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen

Telefon : ++49 (0)551 / 39-22700

Fax : ++49 (0)551 / 39-8472

E-Mail: neuropat@med.uni-goettingen.de

04.09.2013

Patienteninformation

Information zur Einrichtung einer Gewebebank von chronisch entzündlichen Erkrankungen des Nervensystems im Rahmen des MS-Spenderprogramms



Sehr geehrte Damen und Herren,

wir möchten Sie hiermit bitten, zu einem wichtigen Forschungsprojekt beizutragen. Im Rahmen einer vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Studie geht es darum, nach Ihrem Tode und nach einer Obduktion durch die wissenschaftliche Untersuchung Ihrer Gewebe die Erkrankung, an der Sie leiden, besser zu verstehen.

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronisch entzündliche Erkrankung des Gehirns und Rückenmarks, die zur Zerstörung der Markscheiden führt. Der Entmarkung, bei der auch teilweise die Nervenzellfortsätze zerstört werden, liegt wahrscheinlich eine fehlgeleitete Entzündungsreaktion des körpereigenen Immunsystems zu Grunde. Die Zerstörung der Nervenzellfortsätze ist die Ursache für die dauerhafte Behinderung der MS-Patienten. Die exakten Mechanismen, die zur Gewebsschädigung bei der MS führen, sind allerdings noch nicht genau geklärt.

Bei Ihnen wurde die Diagnose einer chronisch entzündlichen Erkrankung aus dem Formenkreis der Multiplen Sklerose gestellt. Wir führen eine MS-Studie in Kooperation mit mehreren großen medizinischen Zentren durch, in der wir systematisch die Veränderungen im zentralen Nervensystem untersuchen wollen, um^{1/2} die Ursachen der Erkrankung besser zu verstehen und letztendlich in der Zukunft eine bessere Therapie dieser Erkrankung zu ermöglichen. Um dies zu gewährleisten,



wollen wir Nervengewebe von Verstorbenen untersuchen, die an Multiple Sklerose erkrankt waren.

Es werden nach dem Versterben die folgenden Untersuchungen durchgeführt:
Im Rahmen einer Obduktion werden das Gehirn sowie das Rückenmark entnommen. Weiterhin werden gleichzeitig Nervenwasser (Liquor) und Blut (Serum) archiviert. Anschließend werden die mit bloßem Auge erkennbaren MS-Herde sowie normal erscheinende Areale des Gehirns und des Rückenmarks entnommen und diese für gezielte wissenschaftliche Untersuchungen als Gewebelöcke aufgearbeitet. Mit diesem ZNS-Gewebe werden rein wissenschaftliche Untersuchungen durchgeführt.

Wenn Sie Ihr Einverständnis geben, an dieser wissenschaftlichen Studie teilzunehmen, werden wir Ihre persönlichen/personenbezogenen Daten in einer Weise erheben, dass nur die behandelnden Ärzte sowie die Ärzte, die die neuropathologische Untersuchung durchführen, Zugang zu Unterlagen haben, in denen Sie namentlich genannt werden. Diese Personen unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und sind zur Beachtung des Datenschutzes verpflichtet. Die Erfassung der Daten in einer Datenbank erfolgt ausschließlich zu statistischen und wissenschaftlichen Zwecken. Die Daten der Patienten werden pseudonymisiert (Pseudonymisierung bedeutet Verschlüsselung der Namen bei der Bezeichnung von Daten/Proben durch Nummerncodes. Die Zuordnung der Daten oder Proben zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden. Die personenbezogenen Daten/Proben werden unter besonderen Schutzvorkehrungen getrennt von den pseudonymisierten Daten aufbewahrt. Eine Entschlüsselung ist nur durch die verantwortlichen Studienärzte möglich. Dritte haben keinen Einblick in Originalunterlagen).

Ihre Daten und Ihre Gewebeproben werden für mindestens 12 Jahre gespeichert bzw. gelagert. Die lange Lagerung begründet sich dadurch, dass erstmals eine systematische, große Sammlung von Gewebeproben für chronisch entzündliche Erkrankungen entsteht, auf die auch in Zukunft zurückgegriffen werden kann.

Die Lagerung der Gewebeproben erfolgt in einer sog. MS-Probenbank (German MS Brain Bank) im Institut für Neuropathologie der Universitätsmedizin Göttingen.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig und Sie können, auch wenn Sie hier Ihr Einverständnis gegeben haben, dieses später jederzeit widerrufen. Alle Ihre Daten würden dann gelöscht werden und die eventuell noch vorhandenen Gewebeproben aus der Probenbank entfernt.

Für weitere Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Dr. Erik Bahn
Koordinator MS Brain Bank

Institut für Neuropathologie

Direktor: Prof. Dr. med. Wolfgang Brück

MS BRAIN BANK

Fragebogen zur Erfassung der Daten

Briefpost: 37099 Göttingen

Adresse: Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen

Telefon : ++49 (0)551 / 39-22700

Fax : ++49 (0)551 / 39-8472

E-Mail: neuropat@med.uni-goettingen.de

Persönliche Daten

Name: _____

Vorname: _____

Straße und Hausnummer: _____

Postleitzahl und Ort: _____

Geburtsdatum: _____

Telefon: _____

E-Mail: _____

Hausarzt

Name: _____

Straße und Hausnummer: _____

Postleitzahl und Ort: _____

Neurologe

Name: _____

Straße und Hausnummer: _____

Postleitzahl und Ort: _____

Ich nehme an der MS-Kohortenstudie des Kompetenznetz Multiple Sklerose teil.

Ja Nein



Universitätsmedizin Göttingen, 37099 Göttingen
Institut für Neuropathologie, Robert-Koch-Str. 40, D-37075 Göttingen

Institut für Neuropathologie

Direktor: Prof. Dr. med. Wolfgang Brück

Briefpost: 37099 Göttingen

Adresse: Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen

Telefon Sekretariat Prof. Brück : ++49 (0)551 / 39-22700

Fax Sekretariat Prof. Brück : ++49 (0)551 / 39-10800

Telefon Befundbüro: ++49 (0)551 / 39-6622

Fax Befundbüro: ++49(0)551 / 39-8572

E-Mail: neuropat@med.uni-goettingen.de

04.09.2013



Einverständniserklärung für Angehörige zur wissenschaftlichen Untersuchung des im Rahmen einer Obduktion entnommenen Gewebes bei einer chronisch entzündlichen Erkrankung des Nervensystems (MS-Spenderprogramm)

Name und Vorname _____

Geboren am: _____ Verstorben am: _____

Wohnhaft: _____

Angehörige(r) _____

Verwandtschaftliches Verhältnis zum Verstorbenen _____

(1. Ehegatte/ eingetragener Lebenspartner, 2. Volljährige Kinder, 3. Elternteil/ Sorgerechtigter)

- Hiermit willige ich ein, dass bei meinem verstorbenen Angehörigen die im Rahmen einer Obduktion entnommenen Gewebe zu Forschungszwecken weiterverwendet werden dürfen.

- Ich bin damit einverstanden, dass Teile des entnommenen Gewebes meines verstorbenen Angehörigen pseudonymisiert aufbewahrt werden und für wissenschaftliche Untersuchungen herangezogen werden können.
- Ich willige in die Einsicht der klinischen Akten meines verstorbenen Angehörigen durch die untersuchenden Neuropathologen ein.
- Diese Erklärung kann jederzeit ohne Nennung von Gründen widerrufen werden.
- Ich gebe diese Einwilligung unter der Voraussetzung, dass durch die Maßnahmen im Rahmen dieses Forschungsprojektes für mich und meine Angehörigen keinerlei Kosten entstehen.

- **Datenschutz:** Ich willige hiermit in die Speicherung, Archivierung, Verarbeitung und gegebenenfalls in die Weitergabe der erhobenen personenbezogenen Daten ein. Die Erfassung der personenbezogenen Daten in einer Datenbank erfolgt ausschließlich zu statistischen und wissenschaftlichen Zwecken in pseudonymisierter Form (d.h. der Name wird durch einen Code ersetzt). Ihr verstorbener Angehöriger wird niemals darin namentlich genannt.

Ort und Datum: _____

Unterschrift des/der Angehörigen: _____

Aufklärender Arzt: _____



Universitätsmedizin Göttingen, 37099 Göttingen
Institut für Neuropathologie, Robert-Koch-Str. 40, D-37075 Göttingen

Institut für Neuropathologie
Direktor: Prof. Dr. med. Wolfgang Brück

Briefpost: 37099 Göttingen
Adresse: Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen
Telefon : ++49 (0)551 / 39-22700
Fax : ++49 (0)551 / 39-8472
E-Mail: neuropat@med.uni-goettingen.de

04.09.2013
Entbindung Schweigepflicht

**Einrichtung einer Gewebekbank von chronisch entzündlichen
Erkrankungen des Nervensystems im Rahmen des MS-
Spenderprogramms**



Entbindung von der ärztlichen Schweigepflicht

Hiermit entbinde ich, _____, geb. am _____, die mich behandelnden Ärztinnen und Ärzte gegenüber den leitenden Ärzten des o.g. Spenderprogramms, Herrn Prof. Dr. med. W. Brück und Herrn Dr. med. Erik Bahn, von der ärztlichen Schweigepflicht. Ich gestatte meinen behandelnden Ärztinnen und Ärzten, Krankenunterlagen und Bildmaterial in Kopie an Herrn Prof. Brück und Herrn Dr. Bahn zur Auswertung im Rahmen des Spenderprogramms auszuhändigen.

....., den

(Ort)

(Datum)

.....
(Unterschrift)