

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

## Institut für Neuropathologie

**Direktorin:**

Prof. Dr. med. Christine Stadelmann-Nessler

37099 Göttingen **Briefpost**

Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen **Adresse**

0551 / 39-67575 **Telefon Sekretariat**

0551 / 39-67574 **Befundanfragen**

0551 / 39-10800 **Fax**

[neuropat@med.uni-goettingen.de](mailto:neuropat@med.uni-goettingen.de) **Email**

[www.neuropathologie.med.uni-goettingen.de](http://www.neuropathologie.med.uni-goettingen.de)

10. Oktober 2019

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

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir möchten Sie hier 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 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 „Multiple 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 die Ursachen der Erkrankung besser zu verstehen und letztendlich eine bessere Therapie dieser Erkrankung in der Zukunft 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 und 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 von Daten/Proben ohne Namensnennung nur mit Nummern codiert. Die Zuordnung der Daten oder Proben zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert werden. 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 Gewebeprouben werden für mindestens 12 Jahre gespeichert bzw. gelagert. Die lange Lagerung begründet sich dadurch, dass erstmals eine systematische große Sammlung von Gewebeprouben für chronisch entzündliche Erkrankungen entsteht, auf die auch in Zukunft zurückgegriffen werden kann.

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

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. 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 Gewebeprouben aus der MS-Probenbank entfernt.

Für weitere Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Erik Bahn  
Koordinator MS Brain Bank  
[ms-spenderprogramm@med.uni-goettingen.de](mailto:ms-spenderprogramm@med.uni-goettingen.de)

**Institut für Neuropathologie**

Direktorin: Prof. Dr. med. Christine Stadelmann-Nessler

**MS BRAIN BANK**

**Fragebogen zur Erfassung der Daten**

**Briefpost:** 37099 Göttingen

**Adresse:** Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen

**Telefon :** 0551 / 39-67575

**Fax :** 0551 / 39-10800

**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, UMG, Robert-Koch-Str. 40, 37099 Göttingen

## Institut für Neuropathologie

**Direktorin:**

Prof. Dr. med. Christine Stadelmann-Nessler

37099 Göttingen **Briefpost**

Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen **Adresse**

0551 / 39-67575 **Telefon Sekretariat**

0551 / 39-67574 **Befundanfragen**

0551 / 39-10800 **Fax**

[neuropat@med.uni-goettingen.de](mailto:neuropat@med.uni-goettingen.de) **Email**

[www.neuropathologie.med.uni-goettingen.de](http://www.neuropathologie.med.uni-goettingen.de)

10. Oktober 2019



## Einverständniserklärung

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

Name und Vorname \_\_\_\_\_

Geboren am: \_\_\_\_\_

Wohnhaft: \_\_\_\_\_

Hiermit willige ich ein, dass, wie in der Informationsschrift beschrieben, nach meinem Ableben die im Rahmen einer Obduktion entnommenen Gewebe zu Forschungszwecken weiterverwendet werden dürfen. Das Eigentum an den Biomaterialien übertrage ich an die MS Brain Bank des KKNMS e.V.

Ich bin damit einverstanden, dass Teile des entnommenen Gewebes pseudonymisiert aufbewahrt werden und für wissenschaftliche Untersuchungen herangezogen werden können.

Ich habe die Informationsschrift gelesen und hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen.

Ich willige in die Einsicht der klinischen Akten durch die untersuchenden Neuropathologen ein.

Die Biomaterialien und Daten dürfen unbefristet für medizinische Forschungsvorhaben verwendet werden. Sie dürfen pseudonymisiert an Universitäten, Forschungsinstitute und forschende Unternehmen, ggf. auch im Ausland, zu Zwecken medizinischer Forschung weitergegeben werden.

Diese Erklärung kann jederzeit ohne Nennung von Gründen widerrufen werden. Alle Daten werden dann gelöscht und die eventuell noch vorhandenen Proben aus der MS Brain Bank entfernt. Daten aus bereits durchgeführten Analysen werden dann anonymisiert, in einer Form, die keine Rückschlüsse auf Ihre Person zulässt.

Ich gebe diese Einwilligung unter der Voraussetzung, dass durch die Maßnahmen im Rahmen dieses Forschungsprojektes für mich und meine Angehörigen keinerlei Kosten entstehen.

Es ist mein Wille, dass im Falle meines Todes möglichst zeitnah das Sekretariat des Institutes für Neuropathologie in Göttingen unter der Telefonnummer 0551/39-67575 informiert wird, so dass eine Obduktion in die Wege geleitet werden kann.

*Datenschutz: Ich willige hiermit in die Speicherung, Archivierung, Verarbeitung und gegebenenfalls in die Weitergabe der erhobenen 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). Ich werde niemals darin namentlich genannt. Die Weitergabe und anschließende Nutzung der pseudonomysierten Daten und Proben aus der MS Brain Bank ist ordentlichen und assoziierten Mitgliedern des Kompetenznetz Multiple Sklerose (KKNMS), einem Netzwerk deutscher Universitäten, wissenschaftlichen Einrichtungen und assoziierten MS-Behandlungszentren) und Dritten (nationale und internationale Universitäten und wissenschaftliche Einrichtungen) für Projektzwecke auf Antrag möglich. Die Lagerung der Gewebeproben erfolgt für 20 Jahre in der MS-Brain Bank im Institut für Neuropathologie der Universitätsmedizin Göttingen. 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. Um über die 20 Jahre hinaus auf die Daten zurückgreifen zu können, d.h. eine korrekte unbegrenzte Datenspeicherung zu sichern, ist es geplant die Daten in die Biomaterialbank der Universitätsmedizin Göttingen (UMGB) zu integrieren. Die Integration der Daten in der UMGB erfolgt unter Gewährleistung der gesetzlichen Datenschutzregeln. Diese Erklärung kann jederzeit ohne Nennung von Gründen widerrufen werden. Alle Daten werden dann gelöscht werden und die eventuell noch vorhandenen Proben/Daten werden aus der MS Brain Bank entfernt.*

Ort und Datum: \_\_\_\_\_

Ort und Datum: \_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

Aufklärender Arzt: 

(digital eingefügt)

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

## Institut für Neuropathologie

**Direktorin:**  
Prof. Dr. med. Christine Stadelmann-Nessler

37099 Göttingen **Briefpost**  
Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen **Adresse**  
0551 / 39-67575 **Telefon Sekretariat**  
0551 / 39-67574 **Befundanfragen**  
0551 / 39-10800 **Fax**  
[neuropat@med.uni-goettingen.de](mailto:neuropat@med.uni-goettingen.de) **Email**  
[www.neuropathologie.med.uni-goettingen.de](http://www.neuropathologie.med.uni-goettingen.de)

9. Oktober 2019

### Entbindung von der ärztlichen Schweigepflicht

Hiermit entbinde ich, ....., geb. am ..... die mich behandelnden Ärztinnen/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/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)