

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)

07. Oktober 2022

### ***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 Nervengewebe (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 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 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 Gewebeproben 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)