

## Wie sind die Abläufe konkret?

### Information und Entscheidung

In einem Gespräch mit einem Mitarbeitenden des Brain Bank-Studententeams erhalten Sie alle relevanten Informationen und können offene Fragen klären.

Wenn Sie sich zu einer Teilnahme entscheiden, wird die Einverständniserklärung ausgefüllt und Sie erhalten einen Gewebespenderausweis der DZNE Brain Bank.

### Benachrichtigung der DZNE Brain Bank im Todesfall

Verständigung der DZNE Brain Bank unter der zentralen Rufnummer 0160 7075146 durch die Angehörigen, der betreuenden Ärztin oder den betreuenden Arzt bzw. durch das Pflegepersonal des Gewebespendenden. Diese Nummer ist 24 Stunden am Tag besetzt. Von dort wird die Überführung des Verstorbenen zur nächstgelegenen DZNE Brain Bank Einrichtung organisiert.

### Autopsie

Nach durchgeführter Autopsie erfolgt der Rücktransport der verstorbenen Person in das von Ihnen bzw. Ihren Angehörigen gewählte Bestattungsinstitut.

**Wichtig: Eine Einverständniserklärung zur Teilnahme kann zu jedem Zeitpunkt ohne Nennung von Gründen widerrufen werden.**

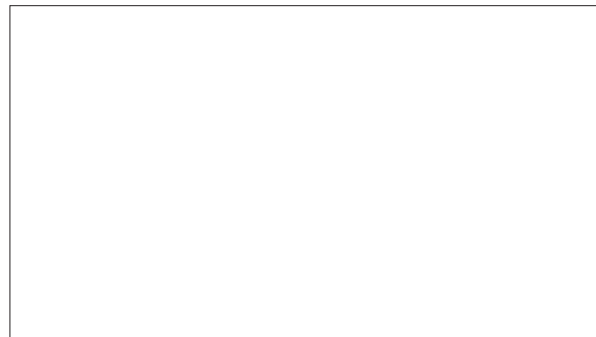
Alle Vorgänge unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und dem Datenschutz. Weder dem Gewebespendenden noch seinen Hinterbliebenen entstehen durch die Teilnahme an der Studie zusätzliche Kosten.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich entscheiden könnten, die DZNE Brain Bank durch Ihre Gewebespende zu unterstützen, um somit zukünftigen Generationen von Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen zu helfen!

Weitere Informationen erhalten Sie unter:  
DZNE e. V.  
Venusberg-Campus 1/99  
53127 Bonn  
www.dzne.de

Telefon 0160 7075146  
E-Mail brainbank@dzne.de

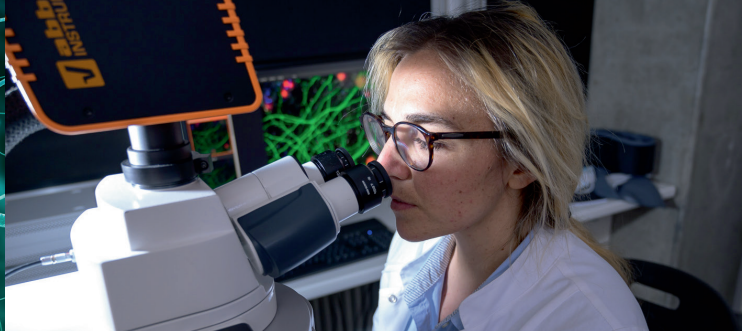
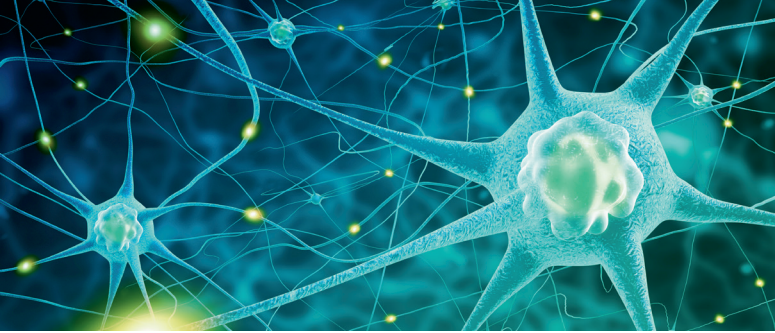
oder in einem persönlichen Gespräch mit einem Mitarbeiter des Brain Bank Studententeams an Ihrem Standort:



## Gewebespende für die Forschung

Zukünftigen Generationen von Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen helfen

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE)



## Sehr geehrte Damen und Herren

**Das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE) führt wissenschaftliche Projekte zur Erforschung von neurodegenerativen Erkrankungen des Gehirns und des Rückenmarks durch. Hierzu gehören Erkrankungen, bei denen es zum Verlust der Gedächtnisleistung, zu Persönlichkeitsveränderungen oder zu Störungen der Beweglichkeit kommen kann.**

Häufigste Vertreter sind die Alzheimer-Demenz und Parkinson-Krankheit, daneben gibt es aber auch seltenere Erkrankungen wie die frontotemporale Demenz, amyotrophe Lateralsklerose, cerebellären Ataxien und hereditären spastischen Spinalparalysen.

Die Forschungsarbeiten des DZNE beschäftigen sich damit, die Entstehung und den Verlauf dieser Erkrankungen besser zu verstehen, mit dem letztendlichen Ziel neue Therapiemöglichkeiten zu entwickeln.

## Die Brain Bank am DZNE

Trotz wissenschaftlicher Fortschritte durch die Erstellung von Modellsystemen für einige dieser Erkrankungen zeigen bisherige Erfahrungen, dass die direkte Untersuchung von erkranktem menschlichem Hirngewebe derzeit durch keine andere Methode ersetzbar ist. Denn kein Modell spiegelt die exakte Situation der Erkrankung im Menschen wider.

Leider stehen den Ärztinnen und Ärzten sowie Forschenden solche Gewebeproben nicht in ausreichender Menge zur Verfügung. Auch kommt es immer wieder vor, dass Diagnosen, die zu Lebzeiten vermeintlich mit Sicherheit gestellt wurden, durch die neuropathologische Untersuchung korrigiert wer-

den müssen. Aber nur so kann die Genauigkeit der diagnostischen Methoden weiter verbessert werden.

Für weitere Fortschritte in unserem Verständnis der Krankheitsentstehung, zur Verbesserung der Diagnose und zur Entwicklung von Therapiemöglichkeiten ist also die Untersuchung von menschlichen Gewebeproben unabdingbar.

Aus diesen Gründen baut das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. in Kooperation mit universitären Partnern die DZNE Brain Bank auf, in der Gewebe, das nach dem Tod im Rahmen einer Autopsie gewonnen wurde, untersucht und für Forschungsprojekte zur Verfügung gestellt wird. Die derzeitigen Standorte sind Bonn, Dresden, München, Rostock und Tübingen.

## Wer kann Gewebespende werden?

Es können Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichen neurodegenerativen Erkrankungen sowie neurologisch-psychiatrisch gesunde Personen als Spender teilnehmen. Denn für die Forschung werden nicht nur erkrankte, sondern auch gesunde Organe benötigt, die zu Vergleichszwecken untersucht werden.

## Autopsie - Was ist das?

Die Autopsie (auch Obduktion/Sektion genannt) ist eine eingehende äußere und innere Untersuchung einer verstorbenen Person.

Sie wird von speziell ausgebildeten Ärztinnen und Ärzten (Pathologen oder Neuropathologen) vorgenommen. Die Untersuchung kann nur einzelne Organe oder alle Organe betreffen. Bei den meisten neurodegenerativen Erkrankungen ist die Entnahme des Gehirns und im Bedarfsfall des

Rückenmarks ausreichend. Dies wird als Teilautopsie bezeichnet. Bei der Ganzkörperautopsie werden zusätzlich Gewebeproben weiterer Organe entnommen. Eine Teilautopsie dauert etwa 1-2 Stunden, eine Ganzkörperautopsie etwa 3-4 Stunden.

Der Körper wird durch die Autopsie nicht entstellt. Einer anschließenden Aufbahrung steht in der Regel nichts im Wege. Die Bestattung wird durch die Autopsie nicht verzögert.

## Wofür wird das Gewebe verwendet?

Zur Diagnosestellung und -sicherung werden Teile des Gehirns und Rückenmarks sowie gegebenenfalls anderer Organe für Untersuchungen aufbereitet und feingeweblich untersucht.

Hierüber wird ein schriftlicher Untersuchungsbericht erstellt, in dem die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt und auf Wunsch die Angehörigen über die Ergebnisse informiert werden. Verbleibendes Gewebe wird für weitere wissenschaftliche Forschungsprojekte speziell aufbereitet und in der DZNE Brain Bank aufbewahrt.

Eine Weitergabe von Gewebe erfolgt nur an ausgewiesene Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler und für Forschungsvorhaben, deren wissenschaftlicher Wert und Einhaltung ethischer Grundprinzipien von unabhängigen Kommissionen geprüft wurde.

Die Gewebevergabe wird von den Verantwortlichen der DZNE Brain Bank kontrolliert und durchgeführt. Persönliche Daten von Gewebespendenden wie Namen, Wohnort und Geburtsdatum werden von der DZNE Brain Bank selbstverständlich nicht weitergegeben.