

Studienteam

Ärzteteam der Neurologie:



Prof. J. Schmidt



Dr. med. J. Zschützsch



Dr. med. K. Kummer



Dr. med. S. Glaubitz

Ärzteteam der Neuropathologie:



Prof. C. Stadelmann-Nessler



Dr. med. S. Zechel

Ärzteteam der Pathologie:



Prof. P. Ströbel



Dr. med. S. Hakroush

Kontakt



Adresse:
Universitätsmedizin Göttingen
Georg-August-Universität
Robert Koch Straße 40
37075 Göttingen

Studientelefon:
0551-39 62392

E-Mail-Adresse:
ibm-postmortem.neurologie@med.uni-goettingen.de

**Unterstützen Sie unsere Forschung zur
IBM!
Sprechen Sie uns gerne an!**

Finanziell gefördert durch:



UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN **UMG**



Studie bei Einschlusskörper- myositis (IBM)

Studieninformationen für Patienten mit einer
Einschlusskörpermyositis und deren Angehörige



Eine Studie der Klinik für Neurologie, dem
Institut für Neuropathologie und dem Institut für
Pathologie der Universitätsmedizin Göttingen.

Was ist eine Einschlusskörpermyositis?

Die Einschlusskörpermyositis (Inclusion Body Myositis, IBM) ist die häufigste erworbene entzündliche Muskelerkrankung ab dem Alter von über 50 Jahren. Die Häufigkeit der IBM wird auf 4,5-9,5 pro 1 Million Menschen geschätzt. Die Erkrankung führt zu einer deutlichen und zunehmenden Beeinträchtigung der Lebensqualität und Unabhängigkeit durch eine Abnahme an Muskelkraft. Typisch ist eine Schwäche insbesondere der Kniestrecker und der Fingerbeuger. Die Krankheitsentstehung der IBM ist noch nicht sicher geklärt. Neben entzündlichen Veränderungen zeigen sich auch degenerative Zeichen in den Muskeln. Die Diagnostik stützt sich auf die klinischen Symptome und zusätzlich auf die Veränderungen des Muskels in der Muskelbiopsie. Hinsichtlich der medikamentösen Behandlung einer IBM gibt es aktuell leider keine effektive Therapie.

Was ist das Hauptziel der Studie?

Das Ziel der Studie „*Postmortem Muskelhistologie bei Einschlusskörpermyositis*“ ist es, die Entstehung der IBM zu erforschen:

- *Wie ist das Ausmaß der entzündlichen im Gegensatz zu den degenerativen Veränderungen in unterschiedlichen Muskeln?*
- *Weisen die klinisch am schwersten betroffenen Muskeln auch die größten Schädigungen auf?*
- *Gibt es verschiedene Verlaufsformen der Erkrankung mit spezifischen Auffälligkeiten in der Muskelbiopsie?*

Darüber hinaus gilt es, Erkenntnisse über die Todesursache und die Nebenerkrankungen sowie das Ausmaß der Nervenbeteiligung zu gewinnen.



Wie ist der genaue Studienablauf?

Die Studie findet *postmortem*, also nach dem Versterben des Studienteilnehmers statt. Es sind Probenentnahmen (Biopsien) an unterschiedlichen Muskeln und Nerven und eine vollständige Autopsie zur Klärung der Todesursache und der Begleiterkrankungen geplant. Für den Fall des Versterbens erhalten die Patienten und Angehörigen zum Zeitpunkt der Aufklärung ein Informationsschreiben mit dem genauen Ablauf und den Kontaktdaten. Nach dem Versterben des Studienteilnehmers und der Kontaktaufnahme zur Klinik durch die Familie, den Bestatter oder Arzt wird vor Ort an unserer Klinik das passende Arbeitsteam zusammengestellt.

Im Institut für Pathologie bzw. dem Institut für Neuropathologie der UMG erfolgen dann die Autopsie, die Muskelbiopsien und die Nervenbiopsien. Die Autopsie erfolgt nach den etablierten klinischen Standards. Das Vorgehen der Muskelentnahme und Nervenentnahme sind identisch mit dem Vorgehen am lebenden Patienten. Es werden jedoch Proben von mehreren Muskeln entnommen. Anschließend wird der Leichnam dem Bestatter zurück übergeben und kann falls erwünscht noch aufgebahrt werden.

Wichtige Fragen:

Was soll ich tun, wenn ich Interesse an der Studie habe?

Bitte wenden Sie sich über das Studientelefon (0551-3962392) oder über die Email-Adresse (ibm-postmortem.neurologie@med.uni-goettingen.de) an uns oder sprechen Sie uns bei Ihrem nächsten Ambulanztermin auf die Studie an. Wir möchten Ihnen in Ruhe den Ablauf der Studie erklären und händigen Ihnen weitere Informationen aus.

Was passiert, nachdem ich eingewilligt habe?

Wir behalten das unterschriebene Exemplar der Einwilligung. Sie und Ihre Angehörigen erhalten die wichtigen Kontaktadressen. Sollte Ihr Tod eingetreten sein, können Ihre Angehörigen, der Arzt oder der Bestatter zu uns Kontakt aufnehmen. Die Muskelbiopsien, die Nervenbiopsie und die Autopsie wird durch das Studienteam organisiert und durchgeführt. Der Teilnehmer hat das Recht, jederzeit ohne Angaben von Gründen von der Studie zurückzutreten.

Entstehen Kosten für die Angehörigen?

Nein, eine Studienteilnahme ist für Sie und Ihre Angehörigen kostenfrei. Die Kosten für die Überführung des Leichnams durch die Bestatter und alle Studienuntersuchungen werden durch Studiengelder getragen.

Wie lange dauern die Autopsie, die Muskelbiopsie und die Nervenbiopsie?

Die genannten Untersuchungen dauern etwa 2 Stunden. Die nachfolgende Gewebeanalyse nimmt mehrere Wochen in Anspruch.