



# German Multiple Sclerosis Brain Bank (MS Brain Bank)

Institut für Neuropathologie

Dr. E. Bahn

# Background:

- The aim of the German Multiple Sclerosis Brain Bank (MS-BB), as part of the Competence Network Multiple Sclerosis (KKNMS), is to collect, store and characterize autopsy-derived tissue samples from MS donors.
- On the basis of detailed immunopathological characterisation of autopsy-derived MS lesions, researchers in the competence network will be provided with MS tissue.
- In addition a limited clinical data set will be collected

# MS donor-program

(Flyer about the MS BB)

- A very important tool of the MS-BB is the MS-donor program, with the aim at motivating MS patients as brain donors.
- For this a flyer about the MS-BB, containing an integrated postcard that can be returned by the patients for registration or further information, was developed and distributed for example at various events.

**MS Donor-Mit-Programm: das Kompetenznetz Multiple Sklerose (KOMMS), das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wird.**

**Mitmachen, mithelfen, MS bekämpfen:**

**Das Multiple Sklerose Donor Programm.**

**KONTAKT**

Dr. Erik Bahr  
Koordinator MS-Donor Bank  
Institut für Neuropathologie  
Universitätsmedizin Göttingen  
Robert-Koch-Str. 40  
37075 Göttingen

Univitätsmedizin Göttingen  
Robert-Koch-Straße 40  
37075 Göttingen  
Tel.: 0551 39-32200  
Fax: 0551 39-8423  
E-Mail: msdonor@med.uni-goettingen.de

**MS-Spenderpass**  
Max Müggemann  
0032-1248-24969

**EINE SPENDE, DIE HOFFNUNG SCHENKT.**

Ihr MS Spenderpass funktioniert wie ein Organspendeausweis. Wenn Sie an unserem MS Donor Programm teilnehmen, gestatten Sie uns, nach Ihrem Tod Nervengewebe zu entnehmen und zu analysieren.

Es ist die vielleicht wertvollste Spende, die Sie geben können. Denn von der Analyse erhoffen wir uns wichtige Erkenntnisse über die Ursachen und die Entstehung von Multiple Sklerose. Und damit Chancen auf neue, bessere Therapien.

Natürlich können Sie diese Zustimmung jederzeit widerrufen – ohne Angabe von Gründen und ohne irgendwelche Nachteile für Sie.

**DER SPENDERPASS: IHRE STÄRKSTE WAFFE GEGEN MS.**

Eine bessere Therapie von Multiple Sklerose – das wünschen wir uns alle. Besonders natürlich Sie als Betroffene, aber auch wir, die Ärzte und Wissenschaftler. Doch um bessere Therapien zu entwickeln, müssen wir die Krankheit erst besser verstehen. Und dabei können Sie uns helfen: mit dem MS Spenderpass.

**DER SPENDERPASS KOSTET SIE NICHTS – SEIN WERT IST UNZÄHLBAR.**

Machen Sie mit beim MS Donor Programm und unterstützen Sie uns darin, MS künftig besser behandeln zu können. Damit helfen Sie nicht nur der Forschung, sondern schenken vor allem den kommenden Generationen von MS-Erkrankten Hoffnung auf bessere Therapien – und damit ein glückliches Leben mit der Krankheit.

Helfen Sie mit. Schicken Sie uns die ausgefüllte Antwortkarte und wir informieren Sie dann persönlich über das Programm und beantworten alle Ihre Fragen.

**Antworte ausfüllen und abschicken.**

**MS-Spenderpass**  
Max Müggemann  
0032-1248-24969

Ja, ich möchte die Forschung und Entwicklung von Therapien gegen MS unterstützen.

Bitte senden Sie mir weitere Informationen über das MS Donor Programm und den Spenderpass.

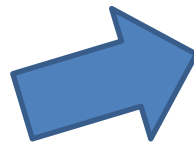
Bitte nehmen Sie Kontakt mit mir auf.

integrated postcard

# The MS BB Donor Pass

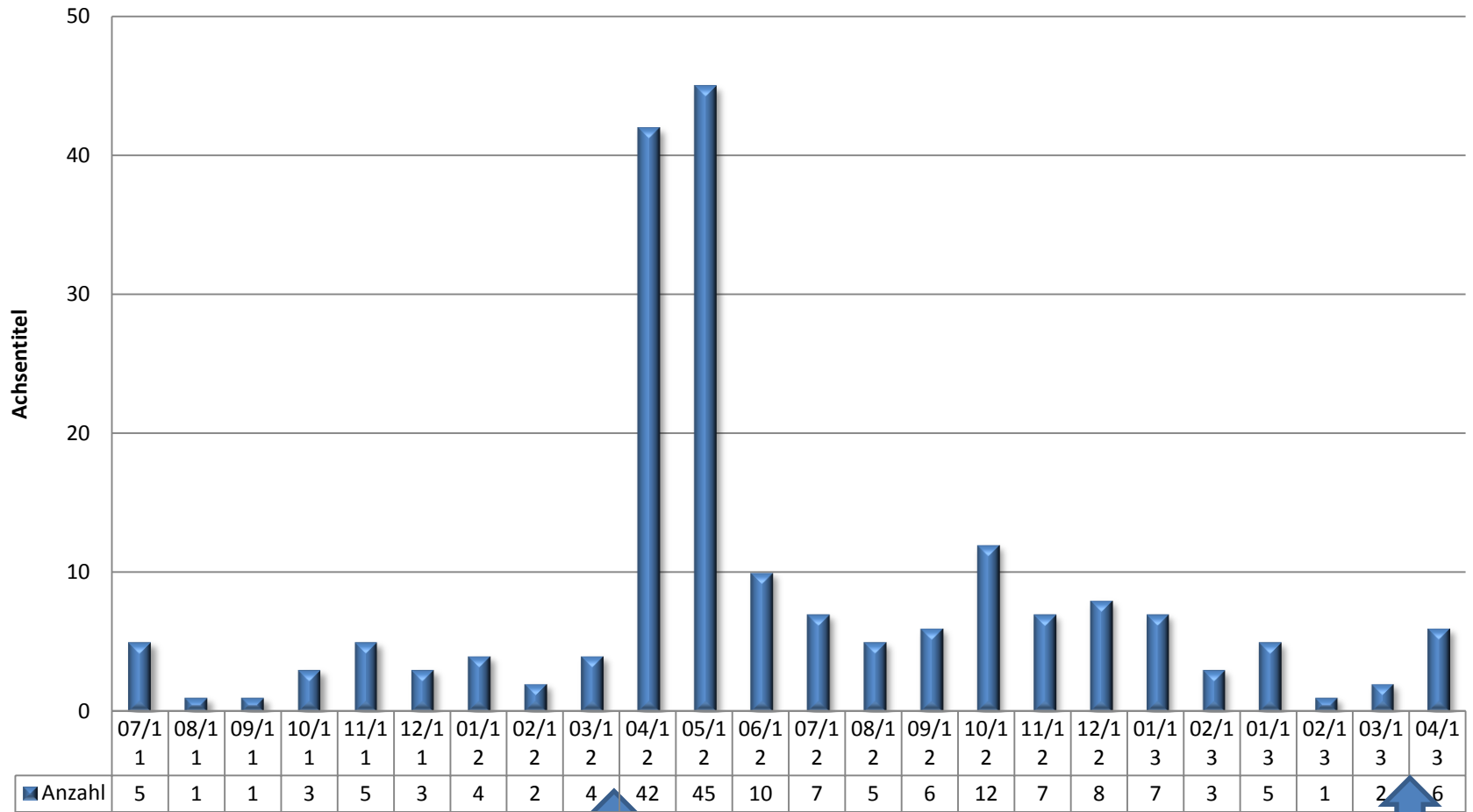


telephone number



# Number of registered donors 07/2011-04/2013

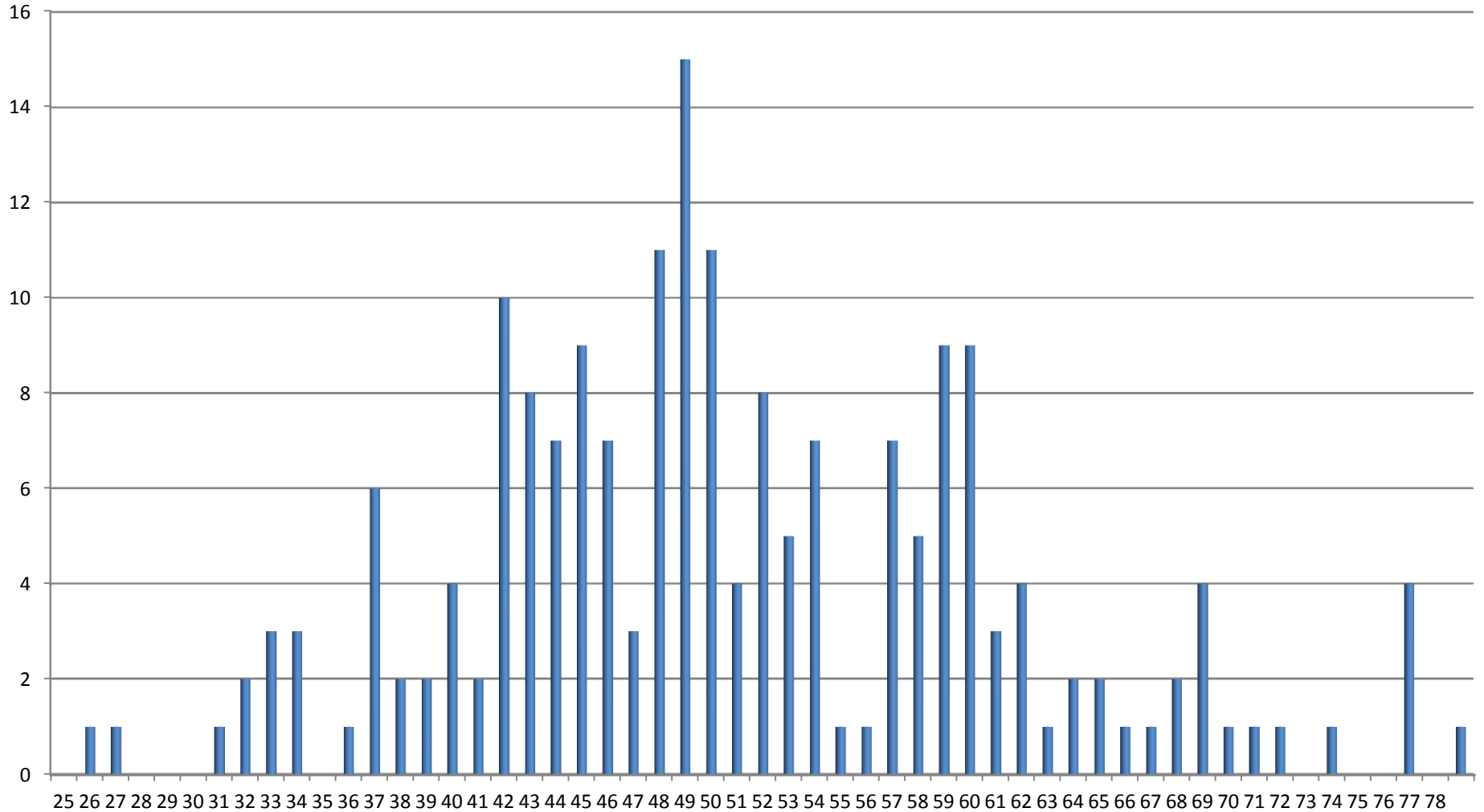
Number of registrations



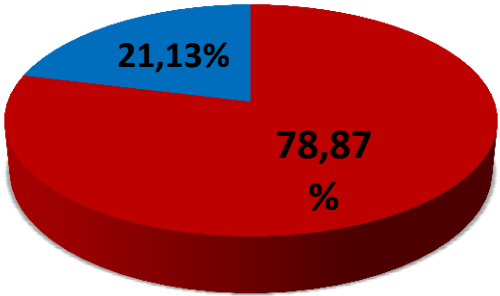
Newspaper article, March 2012

Interview, newspaper article,  
April 2013

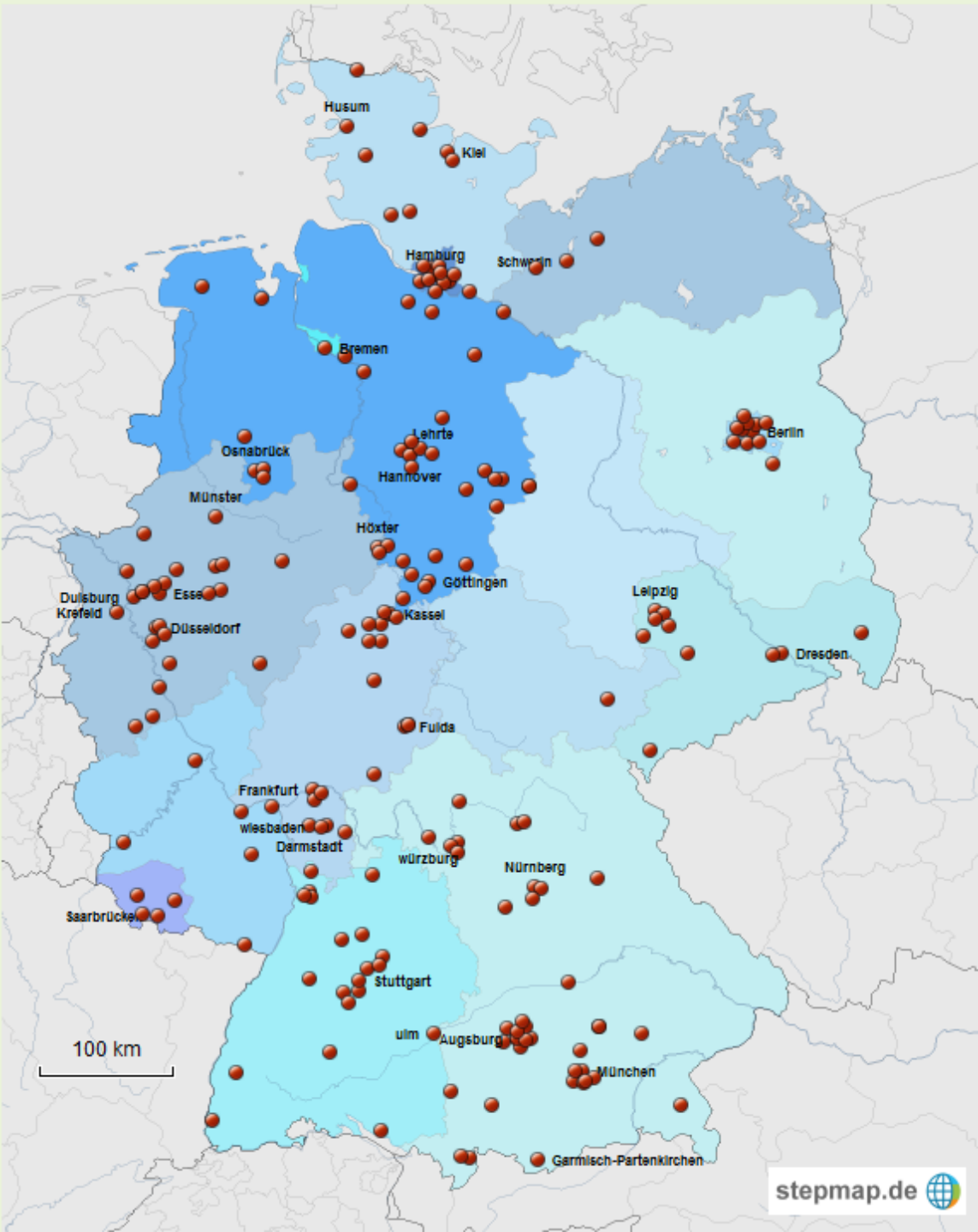
# Age distribution



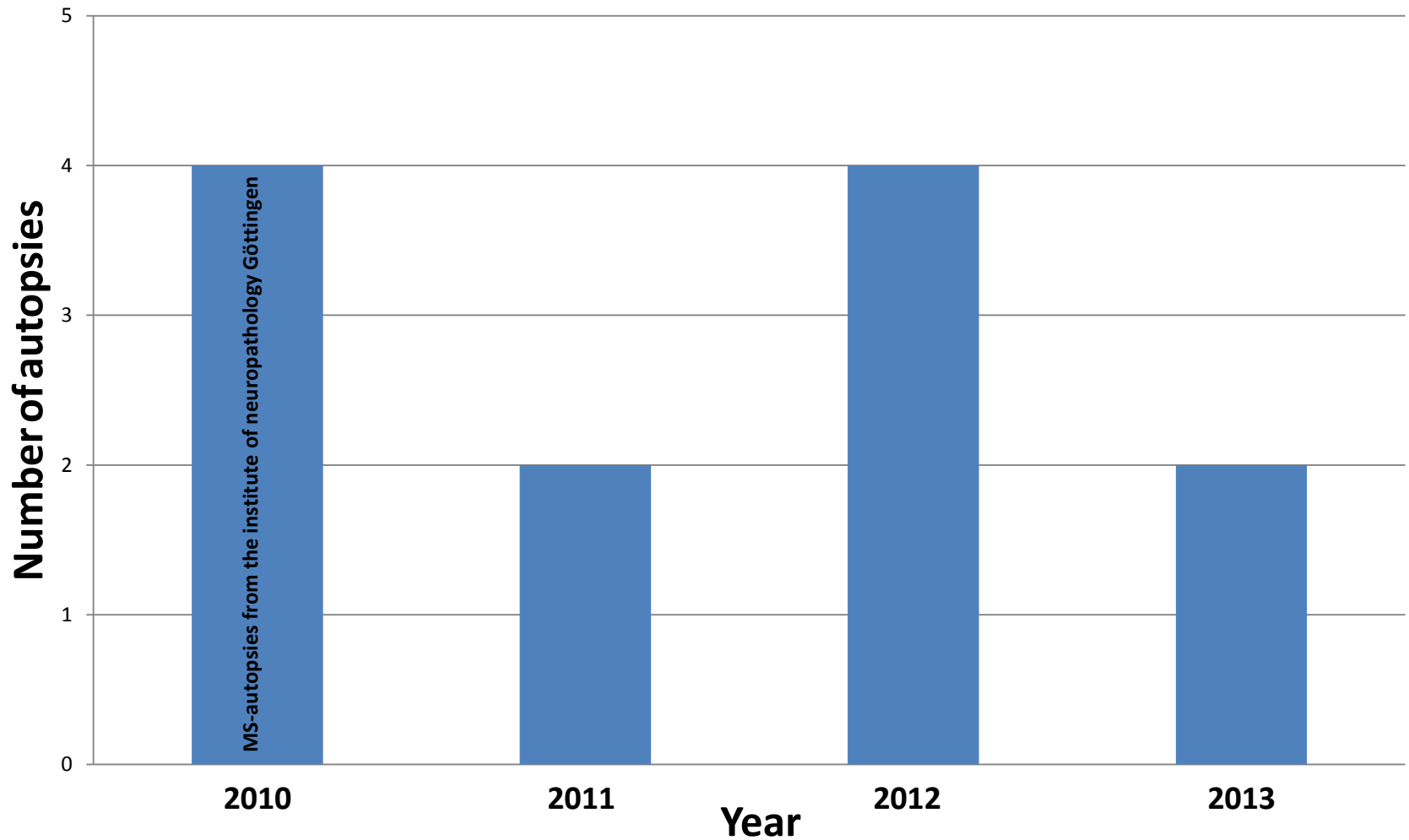
# Geographical distribution of the donors



male  
female



# Number of autopsies 07/2011-04/2013





# Challenges for the Donors Management

- More than 200 donors from all over Germany
- Most of them **will be followed up for more than 30 years**
  - Contact must be kept up with the donors for decades
  - Their contact information and informed consent must be up-to-date
  - Long-term binding to the MS Brain Bank project through newsletters, telephone calls, etc.

**Solution -> Study Participant Management System**