



**DEUTSCHE
RESTLESS LEGS
VEREINIGUNG**



RESTLESS LEGS SYNDROM

**Ihre Gewebespende
für die Forschung**

Je mehr man über die Ursachen des Restless Legs Syndroms (RLS) weiß, desto besser werden die Behandlungsmöglichkeiten

Die Deutsche Restless Legs Vereinigung (RLS e. V.) wurde 1995 als gemeinnützige Selbsthilfvereinigung mit Sitz in München gegründet. Ihr steht ein medizinisch-wissenschaftlicher Beirat zur Seite, dem angesehene Forscher auf dem Gebiet des RLS angehören.

Ziele und Aufgaben des RLS e. V. sind zum einen die Betreuung der Mitglieder sowie der deutschlandweit ehrenamtlich agierenden Selbsthilfegruppen. Zum anderen bietet die Vereinigung Beratung über mögliche Untersuchungen und vorhandene Therapien sowie die Information Betroffener, der Ärzteschaft und der Öffentlichkeit an. Als eine der wichtigsten Aufgaben sehen wir die intensive Unterstützung von Wissenschaft und Forschung.

Wir möchten Sie bitten, sich mit dem Gedanken einer Gewebespende nach dem Tod vertraut zu machen und für sich die Entscheidung zu treffen, die RLS-Hirngewebebank an der Neurobiobank München (NBM) und damit die Forschung zu unterstützen. Sprechen Sie auch mit Ihren Angehörigen darüber. Denn für die Forschung werden nicht nur erkrankte, sondern auch gesunde Organe benötigt, die zu Vergleichszwecken untersucht werden.

Weitere Informationen finden Sie im Internet unter www.neurobiobank.org und www.restless-legs.de. Oder rufen Sie uns an – gerne beantworten wir Ihre Fragen.

Meine Entscheidung ist gefallen – Ich habe mich als Spender registrieren lassen.

Lilo Habersack
Vorstandsvorsitzende
RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung

Ihr Vermächtnis: warum es so wichtig ist

Warum ist es so wichtig, das Gewebe verstorbener Menschen, die am Restless Legs Syndrom (RLS) gelitten haben, der Forschung zugänglich zu machen? Das RLS gehört zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. Die Betroffenen leiden an abend- und nachtbetonten Missempfindungen, Schmerzen und einem unnatürlichen Bewegungsdrang. Bewegung lindert die Beschwerden. Damit verbunden sind schwere Ein- und Durchschlafstörungen.

Für das RLS gibt es derzeit keine etablierte krankheitsursächliche Therapie. Die Ursachen des RLS sind noch weitgehend ungeklärt. Man geht davon aus, dass das RLS eine Erkrankung des zentralen Nervensystems (ZNS) ist, bei der die Konzentration bestimmter Botenstoffe im Gehirn verändert ist. Möglicherweise spielt auch der zentrale Eisenstoffwechsel eine Rolle. Aufgrund genetischer Untersuchungen weiß man, dass bestimmte genetische Varianten bei der Entstehung des RLS eine wichtige Rolle spielen. Doch auch nicht-genetische Faktoren scheinen beteiligt zu sein.

Die Forschung am Hirngewebe verstorbener RLS-Patienten ist ein Weg, um notwendige Fortschritte im Verständnis und in der Behandlung der Erkrankung zu erzielen.



Durch feingewebliche und biochemische Untersuchung von Gehirn-, Muskel- und Nervengewebe können krankhafte Veränderungen entdeckt und genauer untersucht werden.

Ihre Gewebespende nach dem Tod ermöglicht die Erforschung der Ursachen des Restless Legs Syndroms und unterstützt die Entwicklung hilfreicher Therapien und Medikamente zur Behandlung desselben. Diese Forschung kommt zukünftigen Betroffenen zugute!

Forschung ist das A und O

Jährlich sterben in Deutschland viele Menschen an Erkrankungen des zentralen Nervensystems (ZNS) – mehr als bei Verkehrsunfällen. Das ZNS besteht aus dem Gehirn und dem Rückenmark und steuert mit Hilfe von Nervenbahnen unseren ganzen Körper. Auch die eigene Persönlichkeit wird über das Gehirn wahrgenommen. Sind die Funktionen des ZNS eingeschränkt, ist in der Regel der ganze Organismus betroffen.

Die Erkrankungen des zentralen Nervensystems sind sehr vielfältig. Neben häufig auftretenden Erkrankungen wie Alzheimer, Parkinson, Depressionen oder Restless Legs Syndrom gibt es auch seltenere Krankheitsbilder wie die amyotrophe Lateralsklerose. Alle Krankheiten haben eines gemeinsam: Die Erforschung ihrer Ursachen steht noch am Anfang.

Je erfolgreicher die Forschung, desto eher können genauere Diagnoseverfahren entwickelt, Krankheitsprozesse nachvollzogen und wirksame Medikamente produziert werden.

Die direkte Untersuchung von menschlichem Hirngewebe ist dabei bislang durch keine andere Untersuchungsmethode ersetzbar. Derzeit stehen den Wissenschaftlern jedoch zu wenig Spendergehirne zur Verfügung.

Sie können helfen, die Situation zu verbessern, indem Sie die Neurobiobank München mit Ihrer Gewebespende unterstützen.



Die Neurobiobank München: Eine Gewebesammlung für die Forschung

Weil die für die Hirnforschung so wichtigen humanen Gewebeproben selten sind, wurde im Oktober 1999 das Brain-Net Deutschland zur Sammlung und Bereitstellung von Hirngewebe gegründet.

Die Neurobiobank München führt heute die Arbeit des Brain-Net Deutschland fort. Dabei arbeitet sie eng mit anderen Forschungseinrichtungen zusammen und unterhält enge Kontakte zu zahlreichen Selbsthilfegruppen, unter anderem zur RLS e. V. Deutschen Restless Legs Vereinigung.

Die Neurobiobank München wendet sich mit Ihrem Spendenaufruf an alle Personen – unabhängig davon, ob sie an einem RLS leiden oder nicht. Denn für die Forschung werden auch Gewebe Gesunder benötigt, die zum Vergleich untersucht werden.

Weitere Informationen erhalten Sie unter:
Tel.: 089/2180-78345 oder unter: www.neurobiobank.org

Ihr Entschluss

Sie sind durch die Informationen, die Sie über die Hirngewebespende bekommen haben, in Ihrem Entschluss bestärkt worden, dieses Projekt zu unterstützen. Damit hat für Sie Ihr Weg zur Gewebespende begonnen. Auch der längste Weg beginnt mit dem ersten Schritt, sagt ein chinesisches Sprichwort. Er besteht darin, dass Sie die beigefügte Antwortkarte abtrennen und an die Neurobiobank München senden:

Neurobiobank München
Zentrum für Neuropathologie und Prionforschung
Ludwig-Maximilians-Universität München
Feodor-Lynen-Straße 23
81377 München

Auch durch eine finanzielle Spende können Sie die Forschung unterstützen:

Unser Spendenkonto:
Sparda-Bank München
IBAN: DE44 7009 0500 0001 4656 00
BIC: GENODEF1S04

Auch Ihre Spende hilft! Herzlichen Dank!

Wie sind die Abläufe, wenn Sie sich für eine Gewebespende entschließen?

1. Überlegung, Information und Entscheidung

- Absenden der Antwortpostkarte.
- Erhalt von Informationen der Neurobiobank München, ggf. persönliches Gespräch mit einem Mitarbeiter der Neurobiobank München (Tel.: 089/2180-78345), Ihrem behandelnden Arzt oder der RLS e. V. Deutschen Restless Legs Vereinigung (Tel.: 089/55028880).
- Ausfüllen, Unterschreiben und Absenden der Einverständniserklärung (Informed consent).
- Erhalt des Spenderausweises.

2. Im Todesfall

- Feststellung des Todes durch einen Arzt.
- Schnellstmögliche Kontaktaufnahme mit der Neurobiobank München (Tel.: 089/2180-78345) durch die Angehörigen, den behandelnden Arzt oder den gewählten Bestatter.
- Die Neurobiobank München organisiert die Überführung und die Obduktion des Verstorbenen in der nächstgelegenen Pathologie, ohne dass für die Hinterbliebenen Kosten anfallen.
- Bei der Obduktion werden das Gehirn und ggf. Rückenmark, sowie Muskel- und Nervenproben entnommen und konserviert.



- Aus dem so gewonnenen Gewebematerial werden dann von erfahrenen Neuropathologen verschiedene Regionen heraus präpariert und weiterbearbeitet. Sie dienen unter anderem der genauen Diagnosefindung und werden für zahlreiche Forschungszwecke genutzt. Über das Ergebnis der Gewebeuntersuchung können die Hinterbliebenen auf Anfrage informiert werden.

3. Bestattung:

- Rücküberführung des Verstorbenen zur Vorbereitung der Trauerfeier und Bestattung.

Wichtig zu wissen:

- Ohne schriftliche Einverständniserklärung wird keine Gewebeentnahme durchgeführt.
- Die Einverständniserklärung kann jederzeit formlos schriftlich und ohne Angabe von Gründen widerrufen werden.
- Der Körper des Verstorbenen wird durch die Obduktion nicht entstellt. Eine Aufbahrung ist möglich, sodass die Angehörigen Abschied nehmen können.
- Organspende und Gewebespende schließen sich nicht aus.
- Der Umgang mit den persönlichen Daten des Spenders und den Untersuchungsberichten erfolgt absolut vertraulich gemäß den Gesetzen und Vorschriften der Datenschutzrichtlinien unter Einhaltung der ärztlichen Schweigepflicht.
- Durch die Gewebespende entstehen den Angehörigen keine Kosten.
- Die Bestattung wird durch die Gewebespende nicht verzögert.

Ja, ich möchte Spender werden.

Bitte schicken Sie mir alle nötigen Unterlagen zu.
(Zutreffendes ankreuzen.)

Für RLS-Patienten

Für gesunde Kontrollpersonen

Bitte
freimachen,
falls Marke
zur Hand

Vorname

Nachname

Straße

PLZ/Ort

Telefon

Rückantwort

Neurobiobank München
Zentrum für Neuropathologie und
Prionforschung
Ludwig-Maximilians-Universität
München
Feodor-Lynen-Str. 23
81377 München

*„Nichts verschafft
mehr Ruhe
als ein gefasster
Entschluss.“*

Charles Maurice de Talleyrand-Périgot



© Fotolia: Laura Pashkevich

Entscheiden Sie sich, die Neurobiobank München durch Ihre Gewebespende zu unterstützen.

Weitere Informationen erhalten Sie hier:

RLS e. V. – Deutsche Restless Legs Vereinigung

Schäufeleinstraße 35

80687 München

Tel: 089/5502888-0

Fax: 089/5502888-1

E-Mail: info@restless-legs.org

www.restless-legs.org

Neurobiobank München

Zentrum für Neuropathologie und Prionforschung

Ludwig-Maximilians-Universität München

Feodor-Lynen-Straße 23

81377 München

Tel.: 089/2180-78017

Fax: 089/2180-78037

Mobil: 089/2180-78345 (Rufbereitschaft)

E-Mail: nbm@med.uni-muenchen.de

www.neurobiobank.org

Im Todesfall die Neurobiobank München informieren:

Mobil: 089/2180-78345 (Rufbereitschaft)