

Informationsschreiben für Patienten zwischen 12-15 Jahren -

zur Weitergabe von Daten sowie Untersuchung und Einlagerung von Biomaterial

Liebe(r) _____,

in einem Gespräch mit deinem Arzt/Ärztin hast Du mitbekommen, dass du an einer Form von Krebs erkrankt bist. Dieser Krebs gehört zu den sogenannten malignen endokrinen Tumoren (MET). Er tritt bei Kindern und Jugendlichen sehr selten auf, sodass über ihn noch geforscht wird. Deshalb hat sich eine Reihe von Ärzten innerhalb und außerhalb Deutschlands zu einem großen Netzwerk zusammengeschlossen, um den Tumor genauer zu untersuchen und sich miteinander auszutauschen. Wir wollen die Erkrankungen in Zukunft schneller erkennen und besser behandeln können.

Um dieses Ziel zu erreichen müssen wir möglichst viel über die Erkrankungen lernen. Deswegen wollen wir alle Daten in einem Register namens „MET-Register“ (MET = **m**aligner **e**ndokriner **T**umor) dokumentieren, speichern und auswerten. Wenn Du einverstanden bist kannst Du uns durch deine Daten genau dabei helfen. Deine Ärzte würden uns dann Informationen zu Deiner Krankengeschichte schicken. Das können Arztbriefe über Aufenthalte im Krankenhaus, Befunde aus dem Labor, aber auch Bilder des Tumors sein. **Durch eine Verschlüsselung bei der wir die Daten aus denen deine Person zu erkennen ist, durch einen Code ersetzen, wissen nur wir, dass die gespeicherten Daten zu Dir gehören. Wir behandeln Deine Krankengeschichte sehr vertraulich und erzählen diese nicht weiter, da wir, wie auch Deine behandelnden Ärzte, die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz einhalten müssen.**

Wir wollen auch den Tumor selbst untersuchen, um sein Verhalten besser zu verstehen. Wissenschaftler nehmen dazu die Tumorzellen und deren Erbgut genau unter die Lupe. Außerdem versuchen sie den Spuren, die so ein Tumor im Blut oder im Urin hinterlassen kann, genau auf den Grund zu gehen. Die Ergebnisse sollen unter anderem helfen, die Behandlung von Kindern mit MET zu verbessern oder ganz und gar neue Therapien zu entwickeln. Die Proben (Tumorgewebe und Blut) werden in einer sogenannten Tumorbank gelagert und nur den Forschern für ihre Untersuchungen ausgegeben. **Wie das Register ist auch die Tumorbank dazu verpflichtet, persönliche Daten und Proben der Patienten zu sichern und gegen unrechtmäßigen Zugriff zu schützen.** Wenn du damit einverstanden bist, können auch Deine Proben wissenschaftlich untersucht werden. Es werden ausschließlich Materialien als Proben verwendet, die sowieso bei deinen Untersuchungen und Behandlungen durch Deine Ärzte anfallen. Du musst also keine zusätzlichen Eingriffe befürchten.


Wir würden uns sehr freuen, wenn Du uns und damit auch den anderen Patienten hilfst, indem wir Deine Krankengeschichte in unser Register aufnehmen und/oder Deine Proben in der Tumorbank lagern dürften. Falls Du uns Deine Daten oder Proben nicht für die Forschung überlassen möchtest oder Deine Zusage später wieder rückgängig machen willst, ist das kein Problem. Deine ärztliche Behandlung wird ganz normal und zu Deinem Besten fortgesetzt. Du kannst Dir für diese Entscheidung ruhig Zeit lassen und Dich mit Deinen Eltern und behandelnden Ärzten darüber beraten. Wenn du etwas nicht verstanden hast, kannst Du jederzeit bei Deinem Arzt oder Deiner Ärztin nachfragen. Er wird Dir gern helfen.

Für Fragen stehen wir dir gerne zur Verfügung.

Vielen Dank!



Dr. Antje Redlich



PD Dr. Michaela Kuhlen