

STEP – Seltene Tumor-Erkrankungen in der Pädiatrie

Name der/des Patienten(in): _____ geb. _____

Behandelnder Arzt und Klinik: _____

Patienteninformation

- für Jugendliche im Alter von 12 bis 17 Jahren -

Seltene Tumor-Erkrankungen in der Pädiatrie (STEP)

Liebe(r) _____,

im Gespräch mit Deinen Eltern und Deinem Arzt hast Du gerade erfahren, dass Dir und Deinen Eltern die Teilnahme an einem wissenschaftlichen Projekt vorgeschlagen wird. Dieser Text soll Dich über das Projekt informieren. Du kannst in Ruhe darüber lesen, Dir Gedanken machen und mit Deinen Eltern und Deinen behandelnden Ärzten besprechen, ob Du daran teilnehmen möchtest.

Du hast eine sehr seltene Form eines Tumors. Unter einem Tumor versteht man eine fehlerhafte Vermehrung von Körperzellen, welche die Arbeit der gesunden Körperzellen beeinträchtigen und Dich krank machen kann. Die Art des Tumors, die Du hast, ist bei Kindern und Jugendlichen noch sehr unbekannt und deshalb haben sich eine Reihe von Ärzten zusammengetan, um diesen Tumor und andere seltene Tumoren zu erforschen. Dieses ist nur durch ein großes Netzwerk von Ärzten - auch aus dem Ausland - möglich, da es nicht einfach ist, etwas über einen Tumor herauszubekommen, der nur selten vorkommt.

Daher werden auch möglichst viele und genaue medizinische Befunde aus den einzelnen Krankheitsverläufen der an dem Projekt teilnehmenden Kinder und Jugendlichen dokumentiert, gespeichert und ausgewertet, so dass eine rasche Zusammenarbeit der Kliniken untereinander gewährleistet werden kann. So können die Ärzte von ihren Erfahrungen gegenseitig profitieren und damit möglicherweise auch die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen. Wenn Du mitmachen willst, dann würden Deine Ärzte die Unterlagen Deiner Krankengeschichte, das heißt, den Beginn, den Verlauf und die Behandlung zu uns und an Zentren, die uns helfen, schicken. Dort würden diese Daten gespeichert und in einer Datenbank erfasst werden.

Mit Deiner Krankengeschichte wird dabei vertraulich und im Rahmen des Datenschutzes umgegangen. Das bedeutet, dass nur wir Deinen Namen in Verbindung mit Deinem Krankenverlauf sehen können und wir Deine Geschichte auch nicht im Zusammenhang mit Deinem Namen oder Deiner Adresse weitererzählen. Wenn wir die Erfahrungen in der Behandlung Deiner Erkrankung mit anderen Ärzten

Registerleitung STEP – Seltene Tumor-Erkrankungen in der Pädiatrie

PD Dr. med. Ines Brecht, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum, Hoppe-Seyley-Str. 1, D-72076 Tübingen,
☎ +49 (7071) 29-81327 / Fax: +49 (7071) 29-5481;

Prof. Dr. med. Dominik Schneider, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Westfälisches Kinderzentrum, Klinikum Dortmund gGmbH,
Beurhausstr. 40, D-44137 Dortmund, ☎ +49 (231) 953-21670, Fax: +49 (231) 953-21047,

Internet: <https://www.seltene-tumoren.de/>

STEP – Seltene Tumor-Erkrankungen in der Pädiatrie

Name der/des Patienten(in): _____ geb. _____

Behandelnder Arzt und Klinik: _____

austauschen (z.B. in einer Veröffentlichung), werden Dein Name und Deine Adresse gelöscht, das heißt, man kann nicht erkennen, dass Du gemeint bist.

Außerdem will das Team des STEP Registers sogenannte molekularbiologische Studien durchführen. Es sollen Fragen zur Entstehung und zu den Eigenschaften der seltenen Tumoren im Kindes- und Jugendalter geklärt werden, damit man solche Tumoren besser erkennen und behandeln kann. Dazu werden Gewebeproben gesammelt und aufbewahrt, um dann, wenn wir ausreichend Material haben, wissenschaftliche Untersuchungen durchführen zu können. Mit „Gewebe“ sind kleine Anteile von Deinem Tumor, der sowieso herausgenommen wird, oder etwas Blut von Dir gemeint. Dazu wird jedoch nicht extra Blut abgenommen, sondern es wird Blut genommen, das im Rahmen der Routine-Blutabnahmen anfällt.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Du uns und damit anderen Patienten mit ähnlichen Tumoren helfen würdest und wir Deine Unterlagen auch in unsere Datenbank aufnehmen könnten. Wenn Du nicht möchtest, ist das aber auch kein Problem. Solltest Du Deine Zusage zu irgendeinem Zeitpunkt doch wieder rückgängig machen wollen, ist das ebenfalls kein Problem. Weil Du freiwillig bei diesem wissenschaftlichen Projekt mitmachst, kannst Du auch jederzeit aufhören. Wenn Du das möchtest, musst Du uns keinen Grund nennen. Deine Behandlung wird ganz normal und zu Deinem Besten fortgesetzt.

Die bis zum Widerruf erfolgte Datenverarbeitung bleibt rechtmäßig. Nicht mehr benötigte Daten werden in diesem Fall unverzüglich gelöscht oder anonymisiert, so dass sie nicht mehr im Bezug zu Dir stehen. Wenn Du Deine Teilnahme an diesem wissenschaftlichen Projekt beenden möchtest, kannst du entscheiden, ob bei dem Projekt gelagerte Blutproben/Gewebeproben vernichtet werden sollen. Du kannst die Vernichtung der eingelagerten Blut-, Urin- und Knochenmarksproben verlangen, sodass diese nicht weiter untersucht werden können. Proben und bereits erhobene Daten, die nicht länger als Deine Proben identifiziert werden können, werden nicht vernichtet und können weiterhin untersucht werden.

Frag Deinen Arzt, wenn Du etwas nicht verstehst. Er hilft Dir gerne.

Vielen Dank!

Dein STEP-Team

Registerleitung STEP – Seltene Tumor-Erkrankungen in der Pädiatrie

PD Dr. med. Ines Brecht, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum, Hoppe-Seyley-Str. 1, D-72076 Tübingen,
☎ +49 (7071) 29-81327 / Fax: +49 (7071) 29-5481;

Prof. Dr. med. Dominik Schneider, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Westfälisches Kinderzentrum, Klinikum Dortmund gGmbH,
Beurhausstr. 40, D-44137 Dortmund, ☎ +49 (231) 953-21670, Fax: +49 (231) 953-21047,

Internet: <https://www.seltene-tumoren.de/>