



STEP - Seltene Tumor-Erkrankungen in der Pädiatrie

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

Behandelnder Arzt und Klinik: _____

Patienteninformation

- für Kinder im Alter von 7-11 Jahren -

Seltene Tumor-Erkrankungen in der Pädiatrie (STEP)

Liebe(r) _____,

Du hast sicher gerade mitbekommen, dass Dir und Deinen Eltern vorgeschlagen wird, bei einem wissenschaftlichen Projekt mitzumachen. Dieser Bogen soll Dir erklären, was gemeint ist. Du kannst in Ruhe alles lesen, Dir Gedanken machen und mit Deinen Eltern und Deinen Ärzten besprechen, ob Du mitmachen möchtest.

Du bist krank und musst jetzt öfter in das Krankenhaus kommen. Das liegt daran, dass Du einen Tumor in Deinem Körper hast, der da nicht hingehört. Unter einem Tumor versteht man eine fehlerhafte Vermehrung von Körperzellen, welche die Arbeit der gesunden Körperzellen beeinträchtigen und Dich krank machen kann. Es gibt nur wenige Kinder, die so einen Tumor wie Du auch haben. Daher arbeiten jetzt viele Ärzte in Deutschland und auch aus der ganzen Welt zusammen, um solche Tumoren besser zu verstehen und Dir und anderen Kindern, die das gleiche haben wie Du, zu helfen. Sie wollen möglichst viele und genaue Informationen über Kinder sammeln, die einen solchen Tumor haben und dadurch besser verstehen, warum die Kinder so einen Tumor haben, wie man ihn erkennt und wie man die Kinder wieder gesund macht. Dazu wollen die Ärzte auch ein kleines Stück von Deinem Tumor und etwas Blut von Dir aufbewahren und untersuchen. Dazu wirst Du aber nicht extra geipiekt.

Wir würden uns freuen, wenn Du mitmachen willst und damit auch anderen Kindern helfen willst. Wenn Du nicht möchtest, ist das aber auch kein Problem. Solltest Du Deine Zusage zu irgendeinem Zeitpunkt doch wieder rückgängig machen wollen, ist das 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.

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/>