



Patienteninformation und Einwilligungserklärung für Kinder im Alter von 7-11 Jahren

CMLpaed Register und Biobank

Leitung: Prof. Dr. Markus Metzler, Kinder- und Jugendklinik in Erlangen

Liebe Patientin, lieber Patient,

Bei Dir wurde eine Erkrankung festgestellt, die chronisch myeloische Leukämie (CML) heißt. Bei dieser Erkrankung werden im Knochenmark – der Ort im Körper, in dem deine Blutzellen hergestellt werden - zu viele weiße Blutkörperchen gebildet. Deshalb wirst du krank und benötigst Medikamente, damit deine Blutbildung wieder normal funktioniert.

Eine CML kommt bei Kindern- und Jugendlichen sehr selten vor. Deswegen fragen wir Dich heute, ob Du bei unserem Register und unserer Biobank mitmachen möchtest. Das kannst zusammen mit Deinen Eltern entscheiden, nachdem Du dieses Blatt gelesen hast, in dem wir Dir alles zu unserem Register und unserer Biobank erklären.

Warum gibt es ein CMLpaed Register?

Die CML ist bei Kindern und Jugendlichen sehr selten. Damit ein Kind mit einer CML so gut wie möglich untersucht und behandelt werden kann, ist es sehr wichtig, die Daten von allen Kindern mit einer CML in unserem Register zu erfassen und auszuwerten.

Was ist ein Register?

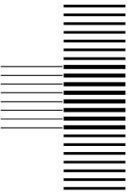
Ein Register ist eine Datensammlung. Du kannst es Dir als einen großen Schrank vorstellen: Die Informationen - „Daten“ - sind alle in diesem Schrank. Dazu gehört zum Beispiel, wie alt Du zu Beginn Deiner Krankheit warst oder wie sich Deine Blutwerte während der Behandlung geändert haben.

Was habe ich davon, wenn ich am Register teilnehme?

Die Daten aus dem Registerschrank helfen Dir und Deinem Arzt, Dich und andere Kinder und Jugendliche mit CML besser beraten zu können.

Wie ist der Ablauf des Registers und was habe ich bei der Teilnahme zu beachten?

Dein Arzt/ deine Ärztin leitet die Daten an das CML-paed II Register weiter. Dazu benötigt er/sie die unterschriebene Einwilligungserklärung zur Teilnahme am Register. Deine Entscheidung, an diesem Register teilzunehmen, ist freiwillig und kostet nichts. Du kannst jederzeit Bescheid geben, dass Du nicht mehr mitmachst. Einen Grund musst Du dafür nicht nennen.



Was ist eine Biobank?

Wir wissen zwar schon ganz schön viel über Krankheiten. Aber es gibt immer noch viel herauszufinden und ein paar knifflige Rätsel zu lösen. Der Teil der Medizin, der sich damit beschäftigt, nennt sich „Forschung“. Wir Ärzte arbeiten gemeinsam mit anderen Forschern daran, die Medizin noch besser zu machen.

Du kannst uns dabei helfen. Einfach gesagt geht es darum, ein bisschen Blut, Spucke, Urin oder ähnliches von Dir aufzubewahren und später zu untersuchen. Blut, Spucke, Urin und ähnliches nennen wir „Bioproben“. Um die Ursache von Krankheiten herauszufinden, möchten wir die Bioproben möglichst vieler Menschen untersuchen. Deshalb haben wir eine „Biobank“ aufgebaut. So nennen wir eine Einrichtung, in der wir Bioproben aufbewahren, damit man mit ihnen forschen kann.

Wer bekommt die Bioproben?

Die Bioproben stellen wir in kleinen Portionen Forschern zur Verfügung, die es für ihre Forschung brauchen. Dabei achten wir natürlich sehr genau darauf, wer etwas aus unserer Biobank haben will. Wir verwahren Deine Bioproben sehr sorgfältig in großen Gefrierschränken und passen gut darauf auf.

Zu den Bioproben speichern wir auch Informationen über Dich (zum Beispiel Dein Alter, Deine Krankheit). Dein Name bleibt dabei aber geheim, weil wir Deine Bioproben und die Informationen über Dich nur unter einer Nummer speichern. Niemand außer Deinem Arzt und seinen engsten Mitarbeitern erfährt also Deinen Namen – auch nicht die Forscher.

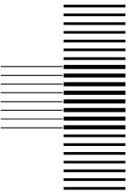
Wem hilft die Biobank?

Es dauert oft viele Jahre, bis zum Beispiel neue Medikamente fertig entwickelt sind. Wenn Du mitmachst, wirst Du selbst davon wahrscheinlich keinen Vorteil haben. Aber Du würdest dazu beitragen, in Zukunft vielleicht anderen Menschen zu helfen.

Wie kann ich mitmachen?

Für Untersuchungen ist Dir vielleicht schon einmal Blut abgenommen worden. Oder Du hast eine Operation gehabt, bei der etwas von Deinem Körper wie zum Beispiel ein Stück Haut herausgeschnitten wurde. Normalerweise würden die Reste davon einfach weggeworfen. Wir bitten Dich um Deine Erlaubnis, diese Reste in der Biobank aufzubewahren und für die Forschung zu nutzen. Es ist also kein Extra-„Pieksen“ oder ähnliches nötig - wir nutzen einfach die Bioproben, die sowieso schon da ist.

Wir möchten aber auch bei einer sowieso geplanten Blutentnahme oder auch Knochenmarkpunktion eine kleine Menge von weniger als einem bis allerhöchstens 2 Teelöffeln mehr Blut oder Knochenmark für die Forschung abnehmen. Auch dafür ist kein Extra-„Pieksen“ nötig. Außerdem möchten wir Dir ein Mal mit einem kleinen Wattestäbchen oder einer kleinen Bürste Material von Deiner Wangenschleimhaut oder durch vorsichtiges Ziehen an Deinen Haaren 10-15 Haarwurzeln entnehmen. Dadurch können wir normale Zellen und Leukämiezellen miteinander vergleichen und besser die wichtigen Unterschiede herausfinden.



Wie kann ich entscheiden?

Wenn Du damit einverstanden bist, dass wir Bioproben von Dir in unserer Biobank aufbewahren und damit forschen, kannst Du uns das sagen oder dieses Blatt unterschreiben.

Ganz wichtig: Die Entscheidung, ob Du uns Deine Bioproben zur Verfügung stellen willst, liegt bei Dir und Deinen Eltern – es sind schließlich *DEINE* Bioproben und Daten. Wenn Du nicht am Register teilnehmen möchtest oder Deine Bioproben nicht in der Biobank lagern möchtest, hast Du keine Nachteile. Es ist unser wichtigstes Ziel, dass es Dir besser geht. Ob Du uns Deine Bioproben spendest, spielt dabei für uns keine Rolle! Es kann später einmal sein, dass Du nicht mehr möchtest, dass Deine Bioproben und Informationen über Dich weiter aufbewahrt werden und damit geforscht wird. Dann kannst Du das jederzeit stoppen, ohne dass Du dadurch einen Nachteil hast. In diesem Fall werfen wir die Bioproben weg und löschen die Informationen über Dich.

Wir freuen uns, dass Du Dir die Zeit genommen hast und Dich über unsere Biobank informiert hast. Vielleicht können Dir auch Deine Eltern noch ein wenig mehr erzählen. Wenn Du noch mehr wissen willst, kannst Du jederzeit bei uns nachfragen.