



MPN Childhood Registry Kinder 7 - 11 Jahre Info

Formular

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

Diagnostik und Therapie der Myeloproliferativen Neoplasien bei Kindern und Jugendlichen
MPN Childhood-Register und Biobank
Leitung: PD Dr. med. Axel Karow, Kinder- und Jugendklinik in Erlangen

Liebe Patientin, lieber Patient,

Du hast eine Erkrankung, die myeloproliferative Neoplasie (MPN) heißt.

Heute fragen wir Dich, ob Du bei unserem Register und unserer Biobank mitmachen möchtest. Ob Du das willst, kannst Du zusammen mit Deinen Eltern entscheiden, nachdem Du dieses Blatt gelesen hast, in dem wir Dir alles zu unserer Biobank erklären.

Warum gibt es ein MPN Childhood Register?

Die MPN sind bei Kindern und Jugendlichen sehr selten. Damit ein Kind mit einer MPN so gut wie möglich untersucht und behandelt werden kann, ist es sehr wichtig, die Daten von allen Kindern mit einer MPN 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 die Medizin Dir hilft.

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. Es klingt vielleicht ein bisschen komisch, dass Spucke, Blut und Urin wertvoll sind, aber darin kann man ganz besonders viele Hinweise auf die Ursachen von Krankheiten finden – zum Beispiel unter dem Mikroskop.



MPN Childhood Registry Kinder 7 - 11 Jahre Info

Formular

1. 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.

2. Wem hilft die Biobank?

Es dauert oft viele Jahre, bis 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.

3. 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.

4. 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. Wenn Du nicht möchtest, dass Deine Bioproben in der Biobank gelagert und damit geforscht wird, 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!



MPN Childhood Registry Kinder 7 - 11 Jahre Info

Formular

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. Wenn Du noch mehr wissen willst, kannst Du jederzeit bei uns nachfragen. Vielleicht können Dir auch Deine Eltern noch ein wenig mehr erzählen.

Auf der nächsten Seite kannst Du nun unterschreiben, wenn Du teilnehmen magst.



MPN Childhood Registry Kinder 7 - 11 Jahre Info

Formular

Zustimmungserklärung zur Teilnahme am MPN Childhood Register und der Biobank (nicht-einwilligungsfähiger minderjähriger Patient)

Leitung PD Dr. med. Axel Karow, Kinder- und Jugendklinik Erlangen

Patient(in):	Behandelnde Klinik:
Name:	
Vorname:	
Geburtsdatum:	

Angaben zu den Eltern/ Sorgeberechtigten

Name, Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Name, Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Ich möchte bei der Datensammlung für das MPN Register und der Probensammlung für die Biobank mitmachen.

Unterschrift des Patienten (optional)

Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt und die Zustimmung des Patienten eingeholt.

Name der aufklärenden Person in Druckbuchstaben

Ort, Datum, Unterschrift der aufklärenden Person