

## Patienteninformation

### für Kinder im Alter von 7-12 Jahren

Therapie der chronisch myeloischen Leukämie bei Kindern und Jugendlichen
<b>CML-paed II Register</b>
Nachbeobachtung der geschlossenen CML-paed II Studie (EudraCT Number: 2007-001339-69)
Leitung: Prof. Dr. Markus Metzler, Kinder- und Jugendklinik in Erlangen

#### **Liebe Patientin, lieber Patient,**

hiermit möchten wir Dir das CML-paed II Register vorstellen, damit Du anschließend über Deine Teilnahme entscheiden kannst.

#### **Warum gibt es ein CML-paed II Register?**

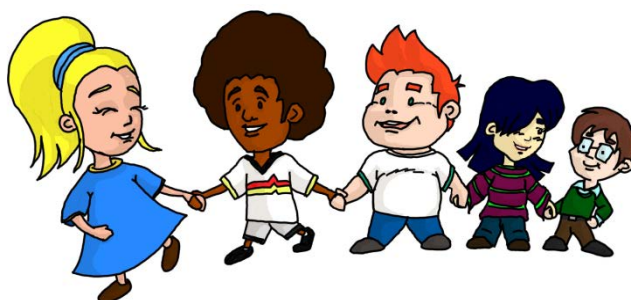
Die chronisch myeloische Leukämie (CML) ist bei Kindern und Jugendlichen eine sehr seltene Erkrankung. Damit ein Kind mit einer CML bestmöglich untersucht und behandelt werden kann, ist es sehr wichtig, die Daten von allen Kindern mit einer CML in Deutschland in unserem Register zu erfassen und auszuwerten.

#### **Was ist ein Register?**

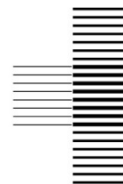
Ein Register ist eine Datensammlung. Du kannst es Dir als einen großen Schrank vorstellen: Die Informationen - „Daten“ - sind alle in diesem Schrank. Dazu gehört zum Beispiel, wie alt Du zu Beginn Deiner Krankheit warst oder wie die Medizin Dir hilft.

#### **Was 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. Das kann in Form von Empfehlungen zur Therapie sein – z.B. wieviel Medizin Dir hilft oder wann Du vielleicht eine Pause machen kannst.



Quelle: philsstift.ink



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

Dein Arzt leitet die Daten an das CML-paed II Register weiter. Dazu benötigt er 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 ändert sich durch die Teilnahme am CML-paed II Register gegenüber der sonst üblichen Behandlung?**

Durch das CML-paed II Register entstehen für Dich keine Nachteile. Das heißt, Du bekommst keine zusätzlichen Untersuchungen oder Behandlungen.

**Was geschieht mit meinen Blut- und Gewebeproben?**

Die Proben werden zur Untersuchung Deiner Erkrankung verwendet, wie von Deinem Arzt angeordnet. Wenn Du damit einverstanden bist, wird der Rest der Probe für die medizinisch-wissenschaftliche Forschung verwendet. Weitere Informationen entnimmst Du / entnehmen Deine Eltern bzw. Sorgeberechtigten bitte dem Formblatt „Einwilligungserklärung zur wissenschaftlichen Verwendung von Blut- bzw. Gewebeproben“.

**Was geschieht mit meinen Daten?**

Alle Informationen werden gemäß des aktuellen Datenschutzgesetzes verschlüsselt. Daten, die im Rahmen des Registers erfasst werden, sind über eine Patientenummer gespeichert. Die Ärzte und alle anderen Mitarbeiter im Krankenhaus haben Schweigepflicht. Das bedeutet, sie dürfen Informationen über die Krankheiten der Patienten nur mit ihrem Einverständnis an Dritte weitergeben. Deine Daten werden also absolut vertraulich behandelt und gelangen nicht an die Öffentlichkeit. Weitere Informationen entnimmst Du / Deine Eltern bzw. Sorgeberechtigten bitte dem Formblatt „Datenschutzrechtliche Einwilligungserklärung“.

**An wen wende ich mich bei weiteren Fragen?**

Falls Du jetzt oder auch im Laufe der Behandlung noch Fragen hast, wird Dein Arzt sie gerne beantworten. Hier findest Du den Namen Deines Arztes und die Telefonnummer:

Name: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Tel.: \_\_\_\_\_