



Patienteninformation - für Kinder im Alter von 11 - 14 Jahren -

Liebe(r) _____,

Dir wurde gerade mitgeteilt, dass Du an einer sehr seltenen Form von Krebs, einem sogenannten malignen endokrinen Tumor erkrankt bist. Dieser Tumor ist bei Kindern und Jugendlichen noch relativ unbekannt und deshalb haben sich eine Reihe von Ärzten zusammengetan, um diesen Tumor zu erforschen. Dieses ist nur durch ein großes Netzwerk von Ärzten möglich, da es nicht einfach ist, etwas über einen Tumor herauszubekommen, der so selten vorkommt.

Deshalb wurde das Register „Maligne Endokrine Tumoren im Kindes- und Jugendalter“ (GPOH-MET) gegründet. Für das Register werden möglichst viele und genaue medizinische Befunde aus den einzelnen Krankheitsverläufen der erkrankten Kinder benötigt. Diese Daten werden dokumentiert, gespeichert und ausgewertet. Das Register soll Fragen zur Entstehung und zu den Eigenschaften dieser Tumoren klären, damit man solche Tumoren bald besser erkennen und behandeln kann. So können die Ärzte Ihre Erfahrungen an andere Ärzte und Patienten in anderen Städten weitergeben.

Da diese Erkrankungen so selten sind, benötigen wir sehr viele Daten von möglichst allen erkrankten Kindern. Daher möchten wir auch Dich bitten, Deine Daten aufnehmen zu dürfen. Wenn Du mitmachen willst, dann würden Deine Ärzte die Unterlagen Deiner Krankengeschichte zu uns schicken. Wir würden diese Daten in einer Datenbank erfassen, speichern und für die Auswertungen benutzen.

Mit Deiner Krankengeschichte wird dabei vertraulich und im Sinne 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 weitererzählen. Wenn wir Deine Daten in die Datenbank eingeben oder andere Ärzte mit Deinen Daten forschen wollen, werden Dein Name und Deine Adresse gelöscht, so dass man nicht mehr erkennen kann, dass Du gemeint bist.

Außerdem sollen sogenannte molekularbiologische Studien durchgeführt werden, um die Entstehung eines solchen Tumors verstehen und ihn besser bekämpfen zu können. Dazu werden Gewebeproben wissenschaftlich untersucht. Mit „Gewebe“ sind zum Beispiel kleine Anteile von Deinem Tumor oder etwas Blut gemeint. Dazu wird jedoch nicht extra Blut abgenommen, sondern es wird Blut genommen, das im Rahmen der Routine-Blutentnahmen 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. Solltest Du uns Deine Daten nicht geben oder Deine Zusage doch wieder rückgängig machen wollen, ist das kein Problem. Deine ärztliche Behandlung wird ganz normal und zu Deinem Besten fortgesetzt.

Du kannst Dir in Ruhe Gedanken machen und mit Deinen Eltern und Deinen behandelnden Ärzten besprechen, ob Du teilnehmen möchtest.

Wenn du etwas nicht verstanden hast, frag Deinen Arzt, er hilft Dir gerne.

Vielen Dank!

Dein GPOH-MET-Team