

Molekulare Neuropathologie 2.0

zur Erhöhung der diagnostischen Genauigkeit bei Hirntumoren im Kindesalter

INFORMATIONSBROSCHÜRE FÜR KINDER (6-12 Jahre)

Studienleiter: Prof. Dr. Stefan Pfister
Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
Abteilung Pädiatrische Neuroonkologie
Im Neuenheimer Feld 280, D-69120 Heidelberg
und Universitätskinderklinik Heidelberg, Abteilung Kinderheilkunde III
Abteilungsleiter: Prof. Dr. med. A. Kulozik, PhD
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
Telefon: 06221 / 42-4618
Email: s.pfister@dkfz.de

Patientenname

Vorname

geboren

Liebe/lieber _____,

Wir möchten dich fragen, ob wir Proben von deinem Krebs und Blut untersuchen dürfen, um dir und anderen Kindern mit demselben Krebs später vielleicht noch besser helfen zu können.

1. Wozu soll ich meine Proben hergeben?

In unserer Untersuchung geht es darum, dass wir den Namen deiner Erkrankung noch sicherer herausfinden können. Manche Krebsarten sehen unter dem Mikroskop sehr ähnlich aus und wir wollen schauen, ob zusätzliche Untersuchungen helfen können, deinem Krebs den richtigen Namen zu geben. Das hört sich zunächst mal unwichtig an, aber wenn dein Krebs einen anderen Namen bekommt (oder sich die Ärzte nicht sicher zwischen zwei Namen entscheiden können), könnte es ja sein, dass Du eine ganz andere Therapie bekommen würdest. Deshalb kann es also doch ganz schön wichtig sein.

2. Warum wurde ausgerechnet ich ausgewählt?

Du wurdest ausgewählt, weil bei dir ein Krebs gefunden wurde und du wegen dieses Krebses behandelt werden musst. Du musst aber nicht an der Untersuchung teilnehmen, wenn du nicht willst.

3. Was erlaube ich den Forschern mit meiner Unterschrift?

Wenn du uns deine Unterschrift für die *Molekulare Neuropathologie 2.0* Studie gibst, erlaubst du uns folgende 3 Dinge:

A. Verwendung frisch gewonnener oder alter Gewebeproben: Du erlaubst uns, Krebsstücke, die bei dir während einer sowieso geplanten Operation oder bei anderen Eingriffen entnommen werden, für diese Untersuchungen zu verwenden. Es müssen also für diese Studie keine zusätzlichen Krebsstücke entnommen werden, es werden nur solche Stücke verwendet, die sonst weggeworfen würden.

B. Untersuchung einer Blutprobe: Außerdem erlaubst du uns, etwas von deinem Blut (so viel wie auf einen kleinen Löffel passt) zu untersuchen. Wir können daraus viele oder sogar alle Besonderheiten des Bauplans deines Körpers feststellen, die dich von anderen Menschen unterscheiden. Das Blut wird genommen, wenn dir sowieso Blut abgenommen werden muss. Du wirst also nicht extra gepiekt.

C. Zugang zu deiner Krankenakte: Außerdem erlaubst du uns, Informationen über deine Krankheit zu benutzen, um unsere Forschungsergebnisse besser verstehen zu können.

4. Wer bekommt die Informationen über mich?

Wir möchten die Informationen, die wir über deinen Krebs herausgefunden haben, mit anderen Forschern teilen, um möglichst schnell neue Erkennungsmöglichkeiten für Kinder mit Krebs zu finden. Wir wollen aber auch, dass du als Person dabei nicht erkannt wirst. Deswegen werden deine Proben und die Informationen über dich mit einem Code verschlüsselt, den nur die zuständigen Ärzte entziffern können..

5. Wer bekommt die Informationen über mich?

Wir wollen, dass du als Person nicht erkannt wirst und haben daher ganz genaue Regeln aufgestellt, wie mit den Informationen umgegangen werden muss. Nur die an der Studie

beteiligten Ärzte und Wissenschaftler haben Zugriff auf deine Daten. Die Daten können in verschlüsselter Form ggf. bei Vorträgen, Fachtagungen, oder in wissenschaftlichen Veröffentlichungen verwendet werden, um auch andere Ärzte und Wissenschaftler an unseren neuen Erkenntnissen teilhaben zu lassen. Deine Identität wird dabei natürlich immer geheim gehalten.

6. Was bringt es mir, wenn ich teilnehme?

Falls es bei deinem Krebs besonders schwierig ist, den richtigen Namen zu finden, werden noch weitere Untersuchungen gemacht, um sich dann sicher auf den richtigen Namen festlegen zu können. Durch deine Teilnahme kannst du außerdem mithelfen, dass anderen Kindern mit der gleichen Krankheit in Zukunft vielleicht noch besser geholfen werden kann.

7. Werde ich für die Teilnahme bezahlt?

Nein, du bekommst kein Geld für deine Teilnahme.

10. Kann ich meine Erlaubnis auch wieder zurückzunehmen?

Du kannst deine Erlaubnis jederzeit zurücknehmen. Sag einfach deinen Eltern oder deinem Arzt, dass du nicht mehr teilnehmen möchtest.

11. Hast du alles verstanden?

Wenn du noch Fragen hast, melde dich, wir sind gerne bereit, alle deine Fragen zu beantworten. Du oder deine Eltern können auch gerne den Arzt anrufen, der die Sammlung der Proben von Kindern und Jugendlichen aus ganz Deutschland organisiert: telefonisch unter 06221 42-4618 oder per E-mail an s.pfister@dkfz.de (Prof. Dr. Stefan Pfister, DKFZ und Universitätsklinikum Heidelberg, Leiter der *Molekulare Neuropathologie 2.0* Studie).