

Universitätsklinikum Düsseldorf

Klinik für Neurochirurgie
Direktorin: Univ.-Prof. Dr. med. Katharina Faust

ZNS-Tumorgewebebank**Patienteninformation für Kinder (11 – 13 Jahre)**

Liebe Patientin, lieber Patient

bei dir wurde ein Tumor des Gehirns und/oder Rückenmarks festgestellt. Bei vielen Tumoren sind die Ursachen, warum sie entstanden sind bisher noch ungeklärt, so dass wissenschaftliche Untersuchungen erforderlich sind, um die Behandlung noch wirksamer zu gestalten. Deshalb gibt es hier eine Biobank (ZNS-Tumorgewebebank) in der menschliche Proben wie Blut und Gewebe, verknüpft mit ausgewählten medizinischen Daten gesammelt werden.

Das Ziel der Biobank ist die Erforschung, warum Hirntumoren entstehen und die Verbesserung der Therapie. Wir möchten Dich hiermit bitten, dabei mitzuhelfen.

Hierfür wollen wir die Biologie besser verstehen

Dafür sammeln wir in der Biobank biologische Proben (Tumorproben, Blutproben und Hirnwasserproben) und untersuchen sie anschließend im Labor. So können wir hoffentlich in der Zukunft besser verstehen, warum Tumoren entstehen. Außerdem wollen wir helfen, neue Therapieformen zu entwickeln und/oder lernen, wie wir die Therapie besser an die Bedürfnisse der Patienten anpassen können.

An welchen Daten forschen wir?

Wir wollen deinen Namen, dein Geburtsdatum und andere Informationen zu deiner Krankheit wissen. Die Ärzte und Wissenschaftler möchten untereinander über dich und deine Erkrankung reden und diese Informationen in einem Computer abspeichern. Dabei gilt natürlich die ärztliche Schweigepflicht. Wenn wir forschen, dann benutzen wir nicht deinen Namen oder dein Geburtsdatum, sondern verschlüsseln diese Informationen.

An wen geben wir Informationen über dich weiter?

Wir arbeiten mit anderen Krankenhäusern zusammen, die auch Tumoren bei Kindern erforschen und geben hierfür Informationen über dich und deine Erkrankung an andere Wissenschaftler weiter. Bevor wir das tun, fragen wir aber immer unsere Ethikkommission um Erlaubnis. Die achtet darauf, dass wir mit den Proben die du und andere Kinder uns anvertraut haben auch verantwortungsvoll umgehen.

Was wollen wir mit der Forschung an den Proben erreichen?

Ziel ist, zu verstehen warum Tumoren entstehen und wie man die Therapie bei Patienten in der Zukunft besser machen kann, indem wir die Therapie „besser steuern“ und „zielgerichteter machen“.

Welche Untersuchungsmethoden wollen wir benutzen?

Dabei möchten wir viele verschiedene Methoden anwenden. Einige diese Methoden sind sehr neu. Diese Methoden haben den Vorteil, dass mit ihnen innerhalb kurzer Zeit eine große Menge Untersuchungen gleichzeitig durchgeführt werden. Außerdem wollen wir versuchen, den Tumor „im Reagenzglas“ wachsen zu lassen, um weitere Versuche damit zu machen.

Wie kann ich zu diesen Untersuchungen beitragen?

Für die geplanten Untersuchungen benötigen wir Tumorproben, Hirnwasserproben („Liquor“) und eine Blutprobe. Bis auf die Blutprobe, die im Rahmen einer anderen Blutentnahme erfolgen soll, sollen nur Proben benutzt werden, die ohnehin entnommen werden müssen. Sie werden erst für wissenschaftliche Projekte zur Verfügung gestellt, wenn alle für dich und deine Behandlung notwendigen Untersuchungen erfolgreich abgeschlossen worden sind.

Was geschieht mit den Ergebnissen der Untersuchungen?

Persönlich kannst du keinen Vorteil oder Nutzen aus der Spende deiner Proben und Daten erwarten. Die Ergebnisse sind ausschließlich zu Forschungszwecken bestimmt.

Was bringt es, wenn du teilnimmst?

Mit deiner Teilnahme gibst du uns die Möglichkeit, in Zukunft besser zu verstehen, warum Kinder Hirntumoren bekommen und Therapien für andere Kinder mit Hirntumoren zu entwickeln.

Und wenn ich nicht mehr teilnehmen möchte?

Du kannst die Teilnahme an der Biobank jederzeit und ohne Angabe von Gründen beenden.

Muss ich teilnehmen?

Nein. Die Teilnahme an der Biobank ist absolut freiwillig. Du hast keine Nachteile, wenn du nicht teilnimmst.

Muss ich oder meine Eltern etwas bezahlen? Oder kann ich wohlmöglich etwas verdienen?

Weder noch. Weder verlangen wir Gebühren für die Teilnahme noch wird erhältst du ein Geld für deine Teilnahme.

Deine Ansprechpartner

Bei Fragen zur Tumorgewebebank kannst du dich wenden an:

Oberarzt Prof. Dr. med. Thomas Beez
Neurochirurgische Klinik
Tel: +49 211 81 17911
thomas.beez@med.uni-duesseldorf.de