

Universitätsklinikum Düsseldorf

Klinik für Neurochirurgie

Direktorin: Univ.-Prof. Dr. med. Katharina Faust

ZNS-Tumorgewebebank

Patienteninformation für Kinder bis zum 10. Lebensjahr

Liebe Patientin, lieber Patient,

Du bist im Krankenhaus, und hast schon viele Untersuchungen mitgemacht, die manchmal auch wehgetan haben. Diese Untersuchungen haben ergeben, dass bei Dir Krebs besteht. Du hast einen Tumor im Gehirn. Andere Kinder oder Jugendliche waren auch schon in dieser Situation. Sie haben genauso wie Du Angst vor der jetzt bevorstehenden Behandlung gehabt. Alles ist ungewohnt und Du weißt nicht genau, wie es weitergeht. Wir möchten Dir mit dieser Information helfen, zu verstehen, was Du hast und 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.

Wir bitten Dich hiermit, uns dabei zu helfen. Was wir machen:

Wir untersuchen den Tumor ganz genau

Wir sammeln Tumorproben und Blutproben und untersuchen sie ganz genau im Labor. Wir suchen dabei nach Gründen, warum du den Tumor bekommen hast. Außerdem suchen wir nach Möglichkeiten, wie wir die Therapie in Zukunft noch besser machen können.

Warum teilnehmen?

Wenn viele Kinder mitmachen, ist es einfacher für uns, die Gründe, warum der Tumor entstanden ist, zu verstehen und in Zukunft bessere Therapien für andere Kinder mit Hirntumoren zu entwickeln.

Und wenn ich nicht möchte?

Auch wenn Du nicht teilnehmen möchtest, wird Dein Arzt/Deine Ärztin eine Therapie nach dem aktuellen Wissenstand für Dich aussuchen.

Was wollt ihr eigentlich wissen und wie schützt ihr meine Daten?

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 nur Informationen, die Dich nicht direkt erkennen lassen.

An wen gebt ihr Informationen über mich weiter?

Nur wenn Du und Deine Eltern es erlauben, werden wir unsere Informationen über Dich auch an andere Wissenschaftler weitergeben. Wir arbeiten mit anderen Krankenhäusern zusammen, die auch Tumoren bei Kindern erforschen. 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.

Untersucht ihr auch Tumorproben, Blut oder Liquor („Hirnwasser“)?

Wir möchten gern an Proben von Dir forschen, wenn Du und Deine Eltern uns das erlauben. Bis auf die Blutprobe, sollen nur Proben benutzt werden, die sowieso entnommen werden müssen. Erst werden dann alle für Dich wichtigen Untersuchungen gemacht, dann können sie für die Forschung genutzt werden.

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 Tumoren bekommen und bessere Therapien für andere Kinder mit Hirntumoren zu entwickeln.

Und wenn ich nicht mehr mitmachen möchte?

Dann kannst Du jederzeit damit aufhören, ohne dafür Gründe nennen zu müssen. Sag einfach Deinen Eltern oder Deinem Arzt, dass Du nicht mehr teilnehmen möchtest.

Muss ich teilnehmen?

Nein. Die Teilnahme ist absolut freiwillig.

Dein Ansprechpartner

In Deiner Klinik kannst Du Dich bei Fragen zur ZNS-Tumorgewebebank wenden an:

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