



Stempel oder Briefkopf der Abteilung

## Information für Jugendliche über die Nutzung von Patientendaten zu Forschungszwecken und Einwilligungserklärung

### **Patienteninformation:**

Liebe Patientin, lieber Patient,

Wie du weißt, haben wir herausgefunden, dass dein Immunsystem nicht ausreichend funktioniert. Das Immunsystem in deinem Körper hat die Aufgabe, dich vor Krankheiten, die zum Beispiel von Bakterien oder Viren kommen, zu schützen. Diese Krankheiten nennt man auch Infektionen. Die Zellen des Immunsystems heißen weiße Blutkörperchen und befinden sich wie die roten Blutkörperchen in deinem Blut. Daher nehmen die Ärzte dir Blut ab, um die weißen Blutkörperchen zu untersuchen. Die weißen Blutkörperchen werden zum Beispiel unter dem Mikroskop gezählt. Diese Zahl nennt man dann einen Laborwert, weil er in einem Labor bestimmt wurde.

Wir möchten nun deine Laborwerte zusammen mit deinen anderen Untersuchungsergebnissen, wie zum Beispiel Informationen über genetische Mutationen oder Geburtsjahr, in einer großen europaweiten Datenbank eingeben. Die Datenbank heißt „Internationales Register mit klinischen und laborchemischen Parametern für primäre Immundefekte“ und wird von der ESID, einer europäischen Vereinigung von Ärzten, betrieben.

Das „ESID-Register“ wird über das Internet bedient. Damit jedoch nicht jeder Fremde deine Informationen einsehen kann, verwenden wir eine Verschlüsselung der Internetverbindung, wie sie auch Banken benutzen. Zudem können nur Personen, die ein Passwort haben, auf die Daten zugreifen.

Damit aber auch der beste „Hacker“ nicht herausfindet, welcher Patient hinter den Laborwerten steckt, verpflichten wir uns, nur die Laborwerte und andere medizinische Untersuchungsergebnisse in die Internet-Datenbank einzugeben, nicht aber zum Beispiel deinen Namen und deinen Wohnort oder deine Telefonnummer. Stattdessen wird deinen Daten eine Zahlenkombination (ID) zugeordnet, damit dein Arzt weiß, dass diese Daten zu dir gehören.

Für uns Ärzte ist diese Datenbank wichtig, da deine Erkrankung sehr selten ist. Wir bekommen durch die Auswertung anderer Patienten aus anderen Teilen des europäischen Kontinents, die die gleiche Krankheit wie du haben, neues Wissen über diese seltenen Krankheiten. Das führt zu mehr Erfahrung und somit zu einer besseren Behandlung. Das geht aber nur, wenn wir die Laborwerte und Ergebnisse in der Internet-Datenbank miteinander vergleichen. Vielleicht entdeckt ja gerade ein Arzt aus Polen, England, Frankreich oder einem anderen europäischen Land eine neue gute Behandlung?! Wir würden das dann über diese Datensammlung erfahren. Zudem hilft die Datensammlung deinem Arzt bei der Zusammenstellung deiner Ergebnisse und deiner Behandlung. Die Datensammlung ist somit auch für dich von Nutzen.

Wenn du mitmachen willst, dann darfst du auf der Einwilligungserklärung neben Deinen Eltern unterschreiben. Du kannst dir diese Unterlagen auch mit nach Hause nehmen und sie in Ruhe durchlesen, bevor du unterschreibst.

Wenn du nicht mitmachen willst, dann brauchst du auch nicht zu unterschreiben. Es wird dir deswegen kein Nachteil entstehen! Dein Arzt wird sich weiter optimal um dich kümmern!

Wenn du unterschrieben hast und es dir irgendwann auch mal wieder anders überlegst, dann kannst du darauf bestehen, dass alle deine Laborwerte und Untersuchungsbefunde aus der Datenbank wieder gelöscht werden, ohne dass dir dadurch Nachteile entstehen.



**Einwilligungserklärung  
zur Teilnahme an der ESID Online-Datenbank**

*Diesen Teil soll der Patient / die Patientin selber ausfüllen!*

Hast du das Informationsblatt gelesen?

ja

nein

Hast du alle Fragen gestellt, die du stellen wolltest?

ja

nein

Hat der Arzt alle deine Fragen beantwortet?

ja

nein

Ist dir bekannt, dass du aus dem Projekt aussteigen kannst, wann immer du möchtest?

ja

nein

Möchtest du teilnehmen?

ja

nein

\_\_\_\_\_  
Datum, Unterschrift des Patienten / der Patientin

\_\_\_\_\_  
Name, Vorname des aufklärenden Arztes

\_\_\_\_\_  
Datum, Unterschrift des aufklärenden Arztes