



**Studiename: Prospektive Registrierung von peripheren neuroblastischen Tumoren mit Beteiligung des Spinalkanals**

**Offizieller Titel: Prospective study registry of peripheral neuroblastic Tumours presenting with spinal canal involvement (SCI)**

Liebe/r \_\_\_\_\_,

Deine Eltern und Dein Arzt haben Dir ja schon erzählt, warum Du im Krankenhaus bist.

Im Rückenmark verlaufen Nerven, die dafür sorgen, dass man laufen, fühlen und einhalten kann. Bei Dir drückt ein Tumor gegen das Rückenmark. Manche Kinder merken davon gar nichts. Andere können deshalb nicht mehr gut laufen, haben Schmerzen, können nicht mehr normal auf Toilette gehen oder haben ein komisches Gefühl in den Beinen.

Um Deine Krankheit besser zu verstehen, sammeln wir Informationen von allen Kindern, die diese Krankheit haben.

### Wie funktioniert das Projekt?

Für unser Projekt sind keine besonderen zusätzlichen Untersuchungen notwendig. Dein Arzt füllt einfach einige Fragebögen über Deine Krankheit aus und schickt diese zusammen mit den Bildern Deiner Kernspintomographien zu uns nach Köln. Hier schaut sich ein Spezialist die Bilder noch einmal an und sagt dann seine Meinung dazu. Damit der Spezialist Deinem Arzt sagen kann, kann wie er die Bilder einschätzt, muss er wissen, von welchem Kind die Bilder sind. Deshalb müssen auf den Fragebögen und Bildern zum Beispiel Dein Name und Dein Geburtsdatum stehen. Danach werden Dein Name, Geburtsdatum und Wohnort von den Bildern entfernt und alles mit einem Code versehen an unsere Kollegen in Genua in Italien geschickt.

### Merke ich etwas davon?

Nein, Du merkst gar nichts davon. Du musst keine zusätzlichen Untersuchungen dafür bekommen und auch nicht öfter ins Krankenhaus gehen. Dein Arzt untersucht Dich während der Behandlung ohnehin regelmäßig. Er füllt nur zusätzlich die Fragebögen aus. Unser Projekt hat keinen Einfluss auf Deine Behandlung.

## **Muss ich mitmachen?**

Du kannst ganz frei entscheiden, ob Du an dem Projekt teilnimmst oder nicht. Auch später kannst Du Deine Meinung ändern, niemand wird Dir etwas vorschreiben. Falls Du Deine Meinung änderst, solltest Du mit Deinen Eltern darüber reden.

## **Muss ich bis zum Ende der Studie mitmachen?**

Weil Du freiwillig bei der Studie mitmachst, kannst Du auch jederzeit aufhören. Wenn Du das möchtest, musst Du uns keinen Grund nennen. Solltest Du aufhören, wirst Du ganz normal von Deinem Arzt weiter behandelt.

## **Wen kann ich fragen?**

Wenn du noch Fragen kannst Du sie hier aufschreiben. Dein Arzt bespricht diese sehr gern mit Dir.

---

---

---

---

## Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme



**Studiename: Prospektive Registrierung von peripheren neuroblastischen Tumoren mit Beteiligung des Spinalkanals**

**Offizieller Titel: Prospective study registry of peripheral neuroblastic Tumours presenting with spinal canal involvement (SCI)**

### Möchtest Du mitmachen?

Wenn Du bei dieser Studie mitmachen möchtest, bitten wir Dich, auf diesem Blatt zu unterschreiben. Du sagst uns damit, dass Du teilnehmen möchtest und weißt, dass dies freiwillig ist. Du kannst aber auch später jederzeit sagen, dass Du nicht mehr an dem Projekt teilnehmen möchtest.

Ich möchte an dieser Studie teilnehmen.

---

Name des Patienten

---

Ort, Datum

---

Unterschrift des Patienten

Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt und mich davon überzeugt, dass der Patient / die Patientin die Information über das Register verstanden hat, keine weiteren Fragen hat und die Teilnahme nicht ablehnt.

---

Name des Arztes

---

Ort, Datum

---

Name und Unterschrift des Arztes