

Information für Kinder im Alter 8-13 Jahre

"Registry for neonates, infants, children, adolescents, and adults with newly diagnosed and/or relapsed neuroblastic tumors (NB Registry 2016)

"Register für Neugeborene, Säuglinge, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit neu diagnostizierten und/oder Rückfall von neuroblastischen Tumoren (NB Register 2016) "

Liebe/r _____,

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

Du hast einen Tumor im Körper, den wir „Neuroblastom“ oder „Ganglioneurom“ nennen und der Dich krank macht. Die Beschwerden können sehr unterschiedlich sein. Viele Patienten klagen über Schmerzen, Schwellungen und Fieber. Manchmal drückt der Tumor das Rückenmark, so dass manche Kinder nicht mehr gut laufen können, nicht mehr normal auf die Toilette gehen können oder ein komisches Gefühl in den Beinen haben. Manche Kinder haben Atemnot oder Husten wegen des Tumors.

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



Wie funktioniert das Neuroblastom-Register?

Für unser Projekt sind keine zusätzlichen medizinischen Untersuchungen notwendig. Dein Arzt füllt einfach einige Fragebögen über Deine Krankheit aus und schickt diese zusammen mit den Bildern Deiner Kernspintomographien, Blutproben, Knochenmarkproben und Tumorproben zu uns nach Köln. Wir sorgen dafür, dass diese Bilder und Proben zur Sicherheit noch einmal von Spezialisten untersucht werden. Einige Tests werden nur in unseren Speziallabors und nicht von den Ärzten in Deinem Krankenhaus durchgeführt. Die Ergebnisse werden Deinem behandelnden Arzt mitgeteilt. Damit die Spezialisten Deinem Arzt die Ergebnisse mitteilen können, müssen wir wissen, von welchem Kind die Bilder und Proben stammen. Deshalb müssen auf den Fragebögen und Bildern zum Beispiel Dein Name und Dein Geburtsdatum stehen.

Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme

"Registry for neonates, infants, children, adolescents, and adults with newly diagnosed and/or relapsed neuroblastic tumors (NB Registry 2016)

"Register für Neugeborene, Säuglinge, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit neu diagnostizierten und/oder Rückfall von neuroblastischen Tumoren (NB Register 2016) "

Möchtest Du mitmachen?

Wenn Du beim Neuroblastom-Register 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