UKM
Universitätsklinikum
Münster

NIRK
NETWORK FOR ICHTHYOSES AND RELATED KERATINIZATION DISORDERS

Netzwerk für Ichthyose und verwandte Verhornungsstörungen (NIRK)

Universitätsklinikum Münster ◆ Klinik für Hautkrankheiten
◆ NIRK Zentrale ◆ Von Esmarch-Str. 58 ◆ 48149 Münster

Klinik für Hautkrankheiten
– Allgemeine Dermatologie und Venerologie –
Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Th. A. Luger

Von-Esmarch-Straße 58
48149 Münster

E-Mail: www.klinikum.uni-muenster.de

Genodermatosensprechstunde
(Mi 8:00-14:00h)
PD. Dr. med. V. Oji, Funktionsoberarzt
Sprecher des Netzwerkes NIRK
Prof. Dr. med. H. Traupe

Durchwahl:
(02 51) 83 – 56 566 (Ambulanz)
(02 51) 83 – 57 278 (NIRK Zentrale, Fr. Willis)
Fax:
(02 51) 83 – 57 279 (NIRK Zentrale)
E-Mail: www.netzwerk-ichthyose.de

Vermittlung: (02 51) 83 – 0

Patientenaufkleber

Patienteninformation für Kinder zum Kompetenznetzwerk für Ichthyosen und verwandte Verhornungsstörungen **NIRK**

Liebes Kind,

bei Dir besteht der Verdacht auf eine Verhornungsstörung der Haut (Ichthyose) bzw. eine verwandte Erkrankung. Zur Abklärung Deiner Hauterkrankung benötigen wir von Dir eine kleine Menge Blut (ca. 2-3 Blutröhrchen) und vielleicht zusätzlich auch eine Hautprobe so groß wie eine Erbse.

Beide Proben können im Rahmen des NIRK-Projektes auch wissenschaftlich interessant sein. Hier arbeiten verschiedenen Forscherteams, z.B. in Münster, Freiburg, Innsbruck, Heidelberg, Kiel, Göttingen oder Köln, zusammen. Die Wissenschafter/innen oder Ärzte/innen können sich gegenseitig über die Ergebnisse austauschen. Oft wird so die richtige Diagnose Deiner Erkrankung herausgefunden. In Zukunft finden sich so eventluell auch neue Behandlungsmöglichkeiten, z. B. bei Transglutaminase-1 Mangel, bei Netherton Syndrom oder bei Peeling skin Erkrankung. Manche Proben verschicken wir auch nach Frankreich (bei Peeling skin Erkrankung). Durch die Zusammenarbeit können also die diagnostischen Möglichkeiten voll genutzt werden. Deine Daten sind pseudonymisiert, d. h. verschlüsselt. Nur in Münster ist eine namentliche Zuordnung möglich.

In einigen Fällen werden so genannte Zellkulturen angelegt, d. h. die Zellen aus manchen Hautproben werden lebend aufbewahrt. Aus den Blutproben wird die DNA gewonnen, die für genetische Untersuchungen benötigt wird. Die Proben können ca. 10-15 Jahre gelagert, die Daten der Untersuchungen werden über 10 Jahre hinaus gespeichert.

Bei Dir ist aus diagnostischen Gründen ohnehin eine Blutentnahme oder auch Hautprobe geplant. Die Entnahme der zusätzlichen 1-2 Blutröhrchen stellt kein erhöhtes gesundheitliches Risiko dar. Diagnostische Hautbiopsien werden in lokaler Betäubung durchgeführt und hinterlassen i. d. R. eine ca. reiskorngroße Narbe. Sehr selten kommt es durch die Entnahme zu Problemen wie längeres Nachbluten, verstärkte Narbenbildung oder Unwohlsein durch die lokale Betäubung.

Persönlich kannst Du für Deine Gesundheit keinen unmittelbaren Vorteil oder Nutzen aus der Spende Deiner Proben und Daten erwarten. Die Ergebnisse sind ausschließlich zu Forschungszwecken bestimmt. Die Dich unmittelbar identifizierenden Daten bleiben in dem Krankenhaus, in dem die Proben und Daten gewonnen wurden und werden dort getrennt von den Gewebeproben und medizinischen Daten gespeichert. Ein Zugriff auf sie erfolgt nur, um entweder weitere oder fehlende medizinische Daten aus den Krankenunterlagen zu ergänzen oder erneut mit Dir in Kontakt zu treten, falls Du der Kontaktaufnahme zugestimmt hast (s. unten). Eine Weitergabe der personenbezogenen Daten an Forscher oder andere unberechtigte Dritte, etwa Versicherungsunternehmen oder Arbeitgeber, erfolgt nicht. Wissenschaftliche Veröffentlichungen von Ergebnissen erfolgen ausschließlich anonymisiert, also in einer Form, die keine Rückschlüsse auf Deine Person zulässt. Für die Überlassung der Hautprobe, des Blutes oder der Daten erhältst Du kein Entgelt. Sollte aus der Grundlagenforschung später ein kommerzieller Nutzen absehbar werden, ist eine Beteiligung von Dir nicht möglich.

Zur Erhebung von weiteren Verlaufsdaten kann es sinnvoll werden, zu einem späteren Zeitpunkt erneut Kontakt mit Dir aufzunehmen, um ergänzende Informationen zu erbitten. Falls Du eine erneute Kontaktaufnahme nicht wünschst, kreuze bitte das entsprechende Kästchen in der Einwilligungserklärung an.

Deine Teilnahme ist völlig freiwillig!

Soweit Du Dich nicht beteiligen möchtest oder Deine Zustimmung später widerrufen möchtest, erwachsen Dir daraus keine Nachteile. Sollte Dir etwas unklar sein, frage bitte den behandelnden Arzt oder die Ärztin, bevor Du Deine Zustimmung erteilst.

Einwilligungserklärung
zur molekularbiologischen Analyse und Aufbewahrung von Untersuchungsmaterial und Teilnahme an einer Studie des Kompetenznetzwerkes für Ichthyosen und verwandte Verhornungsstörungen **NIRK**.

- Ich bin damit einverstanden, dass mein Blut, die Hautprobe oder beide Proben, die bei diagnostischen Maßnahmen entnommen werden, auch für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden.
- Mir wird zugesichert, dass die entnommenen Proben *nicht-kommerziellen* Zwecken dienen.
- Die ärztliche Schweigepflicht wird selbstverständlich gewahrt, die Bestimmungen des Datenschutzes werden eingehalten.
- Ich bin darüber aufgeklärt, dass ich mein Einverständnis jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen widerrufen kann.
- Bei Widerruf der Einwilligung zu einem späteren Zeitpunkt können die erzeugten Daten durch Löschung des Verschlüsselungscodes komplett anonymisiert und unzugänglich gemacht werden.

Bitte hier ankreuzen:

( ) Ja, ich wünsche eine Mitteilung von für mich unmittelbar relevanten Untersuchungsergebnissen

( ) Nein, ich wünsche keine Ergebnismitteilung von für mich unmittelbar relevanten Forschungsergebnissen

( ) Nein, bei späteren Rückfragen möchte ich nicht kontaktiert werden.

Datenschutzerklärung:

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass NIRK wie in der Information beschrieben
- personenbezogene Daten von mir erhebt und speichert,
- weitere Angaben über meine Gesundheit aus meinen Krankenunterlagen entnimmt,
- und die Daten gemeinsam mit meinen Gewebeproben pseudonymisiert (das heißt verschlüsselt).

Falls zutreffend: Die Haut/Blutproben und Daten dürfen unbefristet für medizinische Forschungsvorhaben verwendet werden.

Sie dürfen pseudonymisiert an Universitäten, Forschungsinstitute und forschende Unternehmen, ggf. auch im Ausland, zu Zwecken medizinischer Forschung weitergegeben werden.

Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich meine Einwilligung gegenüber NIRK ohne Angabe von Gründen jederzeit widerrufen kann. Beim Widerruf werden auf mein Verlangen die verbliebenen

Biomaterialien und die erhobenen Daten vernichtet bzw. gelöscht oder anonymisiert. Daten aus bereits durchgeführten Analysen können nicht mehr entfernt werden.

Eine Kopie der Patienten-/Probandeninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei der Hautklinik des UK Münster.

Ort, Datum

Name des Kindes in Druckbuchstaben
(soweit möglich selber eintragen)

_____ _____

_____ _____ _____

Unterschrift des Kindes | Unterschrift des/der Erziehungsberechtigten | Unterschrift des Arztes

Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt und die Einwilligung des Kindes eingeholt

_____

Name des Arztes in Druckbuchstaben

_____ _____

Ort, Datum | Unterschrift des Arztes