

Information für junge Leute über ein Forschungsprojekt betreffend Kinder und Jugendliche mit Morbus Wilson



## ***Bitte hilf uns bei einigen Forschungsprojekten***

Hast du das Heft gesehen: „Morbus Wilson für jüngere Leute“ oder die Web-Seite [www.eurowilson.org](http://www.eurowilson.org)? Dort erfährst du eine Menge über Morbus Wilson!

Hier wollen wir dir über die Forschung erzählen, die gerade durchgeführt wird und dich fragen, ob du daran teilnehmen willst. Forschung bedeutet, dass wir mehr über Krankheiten herausfinden, und wie sie besser zu behandeln sind.

Wir suchen dieses Jahr alle Patienten in ganz Europa, bei denen Morbus Wilson festgestellt wird und speichern die Einzelheiten ihrer Erkrankung auf einem Computer. Wir hoffen, dass du damit einverstanden bist. Deine Familie bekommt auch eine Information, sodass sie alles über dieses Forschungsprojekt wissen.

### **Worüber wird geforscht?**

Wir wissen bereits eine ganze Menge über Morbus Wilson, aber wir müssen noch viel mehr wissen, z.B.

1. Wie viele Menschen haben Morbus Wilson
2. Warum bekommen einige eine Erkrankung an der Leber, andere bekommen andere Dinge, wie z.B. ein Zittern
3. Welches ist der beste Test, um Morbus Wilson zu erkennen?

### **Warum wurde ich gewählt, mit zu tun?**

Nur deshalb, weil bei dir Morbus Wilson festgestellt wurde. Wir wollen alles wissen über jede einzelne Person, die Morbus Wilson hat.

### **Was wird mit mir passieren, wenn ich daran teilnehme?**

Du brauchst überhaupt nichts tun. Es gibt keine zusätzlichen Tests oder zusätzliche Spitalsbesuche. Was passiert ist folgendes:

Ein Arzt wird Details über deine Krankheit und deine Testergebnisse in einen Computer eingeben. Dein Name wird nicht in den Computer eingegeben, sondern du bekommst eine spezielle Nummer, die im Computer aufscheint. Nur dein eigener Arzt wird wissen, dass diese Nummer zu dir gehört. Die eingegebenen Details werden in einem Computer in Frankreich gespeichert, der diese Daten von allen Menschen in ganz Europa sammelt und sie sicher verwahrt.

Die Ärzte, die dich behandeln, haben sicher schon eine Blutprobe zu einem speziellen Labor für Genetik gesendet, um es auf Morbus Wilson zu testen. Wenn dort ein Rest des Blutes übrig bleibt, bitten wir das Labor, das überschüssige Blut aufzuheben, um es später für Untersuchungen zu verwenden.

Wir danken dir sehr herzlich für die Zustimmung an dieser Studie teilzunehmen. Dieses Informationsblatt ist für dich zum aufheben gedacht. Du wirst auch eine Kopie der unterschriebenen Einverständniserklärung behalten können.

**Einverständniserklärung für junge Leute**

**Titel der Studie:**

Wilson Disease: Creating a European Clinical Database and designing randomised controlled clinical trials (EuroWilson).

**Leitung des Konsortiums:**

Prof. Dr. Stuart Tanner, University of Sheffield, Tel.: 0044 114 271 7303

Univ.-Prof. Dr. Johann Deutsch, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz,

Tel.: 0043 316 385 82684

	Bitte setze deine Initialen in jeden hier erwähnten Abschnitt
1. Ich bestätige, dass ich das Informationsblatt (Datum: Feb. 2005) über die oben genannte Studie gelesen und verstanden habe und Gelegenheit hatte, alle offenen Fragen beantwortet zu bekommen.	
2. Ich habe verstanden, dass ich nur daran teilnehme, wenn ich freiwillig zustimme und dass die Entscheidung darüber (Ja oder Nein) meine Behandlung nicht beeinflussen wird.	
3. Ich stimme zu, dass die Daten meiner Krankengeschichte in einer europäischen Datenbank gespeichert werden, vorausgesetzt, dass mein Name und meine Adresse geheim gehalten werden.	
4. Ich gebe meine Erlaubnis dazu, dass überschüssiges Blut vom Genetik-Labor für jene Zwecke verwendet werden kann, die im Informationsblatt erwähnt worden sind.	
5. Bitte informieren Sie meinen behandelnden Arzt darüber, dass meine Krankheitsdaten in der Datenbank gespeichert werden.	
6. Ich bin einverstanden damit, dass verschlüsselte Daten über mich, die mit dieser Studie zusammen hängen, auch an Länder gesendet werden können, in denen der gesetzliche Schutz nicht so gut ist, wie in Großbritannien und Österreich.	

\_\_\_\_\_  
Name des Patienten

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Name des Arztes, der die Einverständniserklärung entgegen nimmt

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Wissenschaftler

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

\_\_\_\_\_  
Datum

Eine Kopie f. den Patienten  
Eine Kopie f. den Wissenschaftler  
Eine Kopie verbleibt in der Dokumentation des Spitals