

Prüfarzt

Univ.-Prof. Dr. med. Yvonne Weber
Leiterin der Sektion Epileptologie
Neurologische Uniklinik Aachen
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen
Tel.: +49-241-80-85829

Prüfzentrum

Klinik für Neurologie,
Uniklinik RWTH Aachen

Ethik-Nr.

172/21

Patienteninformation für Kinder im Alter von 7 – 12 Jahren

Genetische und pharmakogenetische Untersuchungen bei Patienten mit Epilepsien und verwandten Erkrankungen

Lieber Patient¹, liebe Patientin,

du wirst von deinem Arzt untersucht und behandelt, weil bei dir (oder deinen Eltern oder Geschwistern) eine Krankheit des Gehirns im Kopf vorliegt, die man Epilepsie nennt..

Was ist Epilepsie?. Unser Gehirn funktioniert mit Ionen, also kleinen geladenen Teilchen, die sich ähnlich wie elektrischer Strom verhalten. Bei Menschen mit einer Epilepsie kann es leichter zu Störungen dieses Stroms kommen.. Dieses „Gewitter im Kopf“ bezeichnen wir als Anfall. Manchmal haben mehrere Menschen in einer Familie eine Epilepsie.

Wir wissen noch nicht viel über die Epilepsie. Wir wüssten gerne genauer wie sie entsteht und wie sie vererbt wird. Damit wollen wir die Medikamente, die gegen die Epilepsie helfen, besser machen. Dafür gibt es eine neue Untersuchungsmöglichkeit (Studie), bei der du speziell untersucht wirst. Solche Studien dienen der Forschung in der Medizin. Forschung ist notwendig, um Krankheiten besser verstehen zu können oder um bessere Medikamente zu entwickeln. Wir möchten von dir wissen, ob du bei dieser Studie, an der schon viele Kinder, Jugendliche und Erwachsene teilnehmen, mitmachen möchtest.

Ob du bei der Studie mitmachen möchtest, kannst du zusammen mit deinen Eltern entscheiden. Keiner zwingt dich zur Teilnahme. Du kannst auch einfach „Nein“ sagen. Wir behandeln deine Krankheit dann so, wie es bisher gemacht wurde. Du musst dich auch nicht gleich entscheiden. Lass dir ruhig etwas Zeit, um darüber nachzudenken. Deine Eltern werden sicher die meisten Fragen beantworten können. Und dein Arzt wird wegen dieser Studie auch alles mit dir besprechen. Ihm kannst du auch alle deine Fragen stellen, er wird sie dir beantworten.

1 Ziel der Studie

Was wird bei der Studie gemacht? Wenn du bei uns in Aachen bist, wird der Arzt dich untersuchen und dir und deinen Eltern ganz viele Fragen stellen. Wir brauchen genaue

¹ Fortlaufend wird das generische Maskulinum verwendet.

Prüfarzt	Prüfzentrum	Ethik-Nr.
Univ.-Prof. Dr. med. Yvonne Weber Leiterin der Sektion Epileptologie Neurologische Uniklinik Aachen Pauwelsstraße 30 52074 Aachen Tel.: +49-241-80-85829	Klinik für Neurologie, Uniklinik RWTH Aachen	172/21

Informationen zu der Art deiner Epilepsie und deiner Anfälle. Auch möchten wir genau wissen, welche Medikamente du bisher eingenommen hast. Wichtig sind für uns auch die Ergebnisse von anderen Untersuchungen, wie die Befunde einer Hirnstrommessung (EEG) oder einer Bildgebung des Kopfes, ähnlich wie ein Foto (MRT). Dafür würden wir auch gerne mit deinen anderen, dich behandelnden Ärzten, sprechen dürfen.

Für die Untersuchung möchten wir dir Blut abnehmen. Bei der Abnahme kann es einen kleinen Pieks kommen, der kurz ein bisschen unangenehm ist. Auch kann es sein, dass diese Stelle anschließend ein bisschen rot wird oder schmerzt. Aber das vergeht nach einer Zeit.

Du möchtest nicht mehr mitmachen? Weil du freiwillig bei der Studie mitmachst, kannst du auch jederzeit aufhören. Du musst auch nicht sagen, warum. Wenn du nicht mehr mitmachen möchtest, kannst du uns sagen, ob die Angaben über dich und deine Krankheit weiter gespeichert bleiben dürfen. Und auch wenn du nicht mehr mitmachst, wirst du trotzdem noch genauso von deinen Ärzten behandelt wie vorher.

Du wirst nicht in Aachen behandelt? Dann werden alle unsere Untersuchungen nur für die Forschung durchgeführt und gehören nicht zu deiner ärztlichen Behandlung.

2 Adressen und Kontakte

Klinik für Neurologie, Sektion Epileptologie

Prof. Dr. med. Y. Weber, Leiterin der Sektion Epileptologie

Dr. med. S. Wolking, Oberarzt der Sektion Epileptologie

Dr. med. U. Ermis, Oberärztin der Sektion Epileptologie

Pauwelsstraße 30

52074 Aachen

Telefonnummer: 0241-80-85829

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Sektion Neuropädiatrie und Sozialpädiatrie

Prof. Dr. med. M. Häusler, Leiter der Sektion Neuropädiatrie

Dr. med. U. Deutz, Oberärztin der Sektion Neuropädiatrie

Dr. med. A. Stoppe, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Pauwelsstraße 30

52074 Aachen

Prüfarzt

Univ.-Prof. Dr. med. Yvonne Weber
Leiterin der Sektion Epileptologie
Neurologische Uniklinik Aachen
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen
Tel.: +49-241-80-85829

Prüfzentrum

Klinik für Neurologie,
Uniklinik RWTH Aachen

Ethik-Nr.

172/21

Telefonnummer: 0241-80-89236

Institut für Humangenetik

Prof. Dr. med. I. Kurth, Ärztlicher Direktor des Instituts für Humangenetik (Universitätsklinik
Aachen)

Pauwelsstraße 30

52074 Aachen

Telefonnummer: 0241 80-80178 oder 80-80427

Datenschutzbeauftragter des Prüfzentrums in Aachen

Joachim Willems

Uniklinik RWTH Aachen

Pauwelsstraße 30

52074 Aachen

Telefonnummer: 0241-80-89051

Faxnummer: 0241-80-3389051

Beschwerdestelle am Prüfzentrum in Aachen

Telefonnummer: 0241-80-80631

E-Mail: beschwerde@ukaachen.de

Datenschutzaufsichtsbehörde des Prüfzentrums in Aachen

Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit (LDI)

Nordrhein-Westfalen

Postfach 20 04 44

40102 Düsseldorf

Telefonnummer: 0211-38424-0

Faxnummer: 021138424-10

E-Mail: poststelle@ldi.nrw.de