

## **Behandlungszentrum Vogtareuth - Informationsblatt für Patienten**

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie (Ihr Kind) wurden im Behandlungszentrum Vogtareuth aufgenommen. Nach eingehender prächirurgischer Diagnostik wird bei Ihnen (Ihrem Kind) das Vorliegen einer operativ behandelbaren Epilepsie angenommen. Als Ergebnis der Abklärung soll daher eine epilepsiechirurgische Gewebeentfernung durchgeführt werden. Bei diesen Eingriffen handelt es sich um etablierte Operationsverfahren, die an unserer Klinik routinemäßig durchgeführt werden. Ziel der Operation ist es, die für die Epilepsie verantwortlichen Anteile des Gehirns zu entfernen und möglichst eine Anfallsfreiheit zu erreichen.

In den letzten Jahren konnten durch klinische und grundlagenwissenschaftliche Forschung eine Vielzahl von Erkenntnissen zur Entstehung und zum Verlauf von Epilepsien gewonnen werden. Vieles ist aber auch heute noch unklar, insbesondere sind die der Epilepsie zugrundeliegenden Mechanismen weitgehend unbekannt. Für eine große Anzahl von Epilepsiepatienten gibt es auch heute noch keine wirklich befriedigende Therapie. Aus diesem Grund wird an diesem Haus in Zusammenarbeit mit der Universität Erlangen intensive Forschung betrieben. Zu vielen dieser modernen Untersuchungen wird Gewebe und Venenblut benötigt. Wir möchten Sie darum bitten, Ihr Einverständnis zu erklären, dass eine kleine Menge venösen Blutes, wie es ohnehin bei jeder Operationsvorbereitung entnommen wird und ein kleiner Teil des zu entfernenden Hirngewebes für rein wissenschaftliche Untersuchungen z.B. Anwendung spezieller Färbemethoden, Untersuchungen der Erbsubstanz und von Eiweißen sowie die Anlage von Zellkulturen zur Erforschung von Vorläuferzellen verwendet werden darf.

Mit diesem Material haben die beteiligten Forschungseinrichtungen der Universität die Möglichkeit, Erkenntnisse über die Entstehung von Epilepsien und deren mögliche Therapie zu gewinnen, um langfristig die Therapiemöglichkeiten von Epilepsiepatienten verbessern zu können. Andere auswärtige Labors werden an den Untersuchungen nur beteiligt, sofern die Einhaltung der hier geltenden Datenschutzbestimmungen gewährleistet ist. Zu Ihrer Information der entsprechende Paragraph des Bundesdatenschutzgesetzes:

### **§40 Verarbeitung und Nutzung personenbezogener Daten durch Forschungseinrichtungen**

- (1) Für Zwecke der wissenschaftlichen Forschung erhobene oder gespeicherte personenbezogene Daten dürfen nur für Zwecke der wissenschaftlichen Forschung verarbeitet oder genutzt werden.
- (2) Die Übermittlung personenbezogener Daten an andere als öffentliche Stellen für Zwecke der wissenschaftlichen Forschung ist nur zulässig, wenn diese sich verpflichten, die übermittelten Daten nicht für andere Zwecke zu verarbeiten oder zu nutzen und die Vorschrift des Absatzes 3 einzuhalten.
- (3) Die personenbezogenen Daten sind zu anonymisieren, sobald dies nach dem Forschungszweck möglich ist. Bis dahin sind die Merkmale gesondert zu speichern, mit denen Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse einer bestimmten oder bestimmbarer Person zugeordnet werden können. Sie dürfen mit den Einzelangaben nur zusammengeführt werden, soweit der Forschungszweck dies erfordert.
- (4) Die wissenschaftliche Forschung betreibenden Stellen dürfen personenbezogene Daten nur veröffentlichen, wenn 1. der Betroffene eingewilligt hat oder 2. dies für die Darstellung von Forschungsergebnissen über Ereignisse der Zeitgeschichte unerlässlich ist.

Es wird gewährleistet, daß Ihre personenbezogenen Daten nicht an unbefugte Dritte weitergegeben werden. Bei der Veröffentlichung in einer wissenschaftlichen Zeitung wird aus den Daten nicht hervorgehen, welche Patienten an dieser Untersuchung teilgenommen haben. Ihre persönlichen Daten unterliegen dem Datenschutzgesetz. Die Teilnahme an den Studien ist freiwillig. Sollte Sie der wissenschaftlichen Nutzung entnommenen Materials nicht zustimmen, werden Sie ohne Studienzugehörigkeit in gleicher Weise operiert und behandelt. Wir bitten Sie, mit Ihrer Unterschrift Ihr Einverständnis zu wissenschaftlichen Untersuchungen am entnommenen Material zu erklären. Hierdurch können Sie einen Beitrag dazu leisten, langfristig die Behandlungsmöglichkeiten von Epilepsiepatienten zu verbessern. Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichem Gruss

\_\_\_\_\_  
beh. Arzt

### **Einverständniserklärung**

Über die Ziele und die Durchführung der wissenschaftlichen Untersuchungen wurde ich eingehend informiert. Mir ist erklärt worden, dass ich die Teilnahme hieran ohne Angabe von Gründen ablehnen kann. Ich erkläre mich mit der Teilnahme an der Studie einverstanden und daß die im Rahmen der Untersuchung über mich erhobenen Krankheitsdaten sowie meine sonstigen mit dieser Untersuchung zusammenhängenden personenbezogenen Daten aufgezeichnet werden. Eine Kopie der Patienteninformation/ Einverständniserklärung wurde mir ausgehändigt.

Datum, Unterschrift Patientin/Patienten/Eltern

Datum, Unterschrift aufklärende Ärztin/Arzt