

Klinik für Neurochirurgie der Universität Erlangen - Informationsblatt für Patienten

Ursachenforschung bei Epilepsien

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie wurden in der Neurochirurgischen Klinik aufgenommen. Nach eingehender prächirurgischer Diagnostik wird bei Ihnen eine Epilepsie mit herdförmigem Ursprung angenommen, die durch einen operativen Eingriff verbessert werden könnte. Bei diesen Eingriffen handelt es sich um etablierte Operationsverfahren, die an unserer Klinik routinemäßig durchgeführt werden und bei der die für die Erkrankung verantwortlichen Gewebepartikel entfernt werden.

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 zugrundeliegenden Mechanismen weitgehend unbekannt. Aus diesem Grund wird an dieser Universität intensive Forschungsarbeit betrieben. Viele der angewandten Untersuchungsmethoden basieren auf der Verwendung des erkrankten Gewebes selbst bzw. auf Venenblut. Wir möchten Sie darum bitten, Ihr Einverständnis zu erklären, dass eine kleine Menge venösen Blutes und ein kleiner Teil des zu entfernenden Gewebes für wissenschaftliche Untersuchungen z.B. von genetischer Erbsubstanz, funktionell wichtigen Eiweißen, Strömen und Nervenzellaktivität im Hirnschnittpräparat, Anwendung spezieller Färbemethoden, sowie die Anlage von Schnittkulturen zur Erforschung von sich selbst erneuernden Vorläuferzellen verwendet werden darf.

Mit diesem Material haben die beteiligten Forschungseinrichtungen der Universitäten die Möglichkeit, Erkenntnisse über die Entstehung von Erkrankungen des Nervensystems zu gewinnen, um langfristig die Therapiemöglichkeiten verbessern zu können. 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. Lediglich medizinische Krankheitsinformation soll in einer Datenbank (Epilepsie-Register; European Epilepsy Brain Bank) pseudonymisiert erfasst werden. Bei der Veröffentlichung in einer wissenschaftlichen Zeitung wird aus den Daten nicht hervorgehen, wer an dieser Untersuchung teilgenommen hat. 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 zu verbessern. Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

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 der Patientin/des Patienten

Datum, Unterschrift aufklärende Ärztin/Arzt