



Ziemssenstr. 1, 80336 München  
Tel.: +49 (0)89 4400 57400, [www.baur-institut.de](http://www.baur-institut.de)  
Projektleiter: Prof. Dr. med. Jan Senderek, PD Dr. med. Dr. phil. Sabine Krause

## **Patienten-/Probandeninformation zur Aufbewahrung und wissenschaftlichen Verwendung von Biomaterialien durch die Munich Tissue Culture Collection (MTCC)**

### **Informationen für Kinder**

Medizinische Forschung dient dazu, die Entstehung von Erkrankungen zu verstehen und neue Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln. Um dies zu erreichen, sind zwei Dinge notwendig: Ärzte und Forscher müssen wissen, wie die Erkrankung verläuft und es müssen Blutproben, Gewebeproben und Zellen zur Verfügung stehen, die von Wissenschaftlern im Labor untersucht werden können. Um zu erkennen, was bei Kranken im Körper nicht richtig funktioniert, werden zum Vergleich auch Proben von gesunden Personen benötigt (sog. Kontrollen, das können z. B. Familienmitglieder sein).

Wir erforschen Erkrankungen des Nervensystems (Gehirn, Rückenmark, Nerven) und der Muskeln. Vielleicht bist Du selber an einer Nerven- oder Muskelkrankheit erkrankt oder vielleicht ist ein anderes Kind oder ein Erwachsener in Deiner Familie erkrankt. Wenn Du selbst erkrankt bist, möchten wir Dich um zwei Dinge bitten:

1. Proben von Dir in einer Biobank, der Munich Tissue Culture Collection (MTCC), aufbewahren und für die Forschung verwenden zu dürfen
2. Deine Daten in einer Datenbank speichern zu dürfen und zur Erforschung der Krankheit, die Du hast, verwenden zu dürfen

Wenn eine andere Person in Deiner Familie erkrankt ist, kann es sein, dass wir Dich bitten, eine Blut- und eventuell auch eine Urinprobe zu spenden.

Wenn Du bereit bist, Proben zu spenden, werden diese in einer sog. Biobank aufbewahrt. Eine Biobank ist eine Sammlung von Proben von Patienten und gesunden Kontrollpersonen. Diese werden für die Forschung verwendet. Wir werden Dir erklären, was eine Biobank genau ist. Du kannst so viele Fragen stellen, wie Du möchtest. Wenn Du selbst erkrankt bist, wurde oder wird bei Dir im Rahmen der Behandlung durch Deinen Arzt für spezielle Untersuchungen vielleicht auch ein kleines Stück Gewebe (z. B. aus einem Muskel oder aus der Haut) entnommen. Wenn von dieser Probe nach den Untersuchungen, die Dein Arzt veranlasst, noch etwas übrig ist, würden wir Dich bitten, dieses Material ebenfalls der Biobank zu überlassen. Allein für die Zwecke der Biobank selbst werden keine Gewebeproben entnommen.

In einer Datenbank werden Informationen zu Deiner Person und der Krankheit gespeichert und ausgewertet, die Du hast oder die ein Familienmitglied hat. Diese Daten werden benötigt, um mit Hilfe der in der Biobank gesammelten Proben die Ursachen der Erkrankung erforschen und möglichst neue Behandlungsansätze entwickeln zu können. Wenn Du selbst gesund bist und ein anderes Familienmitglied erkrankt ist, werden nur einige persönliche Daten von Dir gespeichert.

Es ist wichtig für Dich zu wissen, dass Du Dir keine Sorgen machen musst, wenn Du der Biobank Deine Proben und Deine Daten zur Verfügung stellst. Im Computersystem werden Deine persönlichen Daten (z. B. Name, Adresse, Alter) getrennt von den Daten zu Deiner Erkrankung (z. B. Diagnose, Beschwerden, Laborwerte) aufbewahrt. Die Daten zu Deiner Erkrankung werden mit einer Nummer gespeichert, aber ohne Deinen Namen. Auch Deine Proben in der Biobank werden nicht mit Deinem Namen sondern mit einer Nummer beschriftet. Diese Nummer nennen wir "Code". Damit wollen wir sicherstellen, dass Informationen über Dich, Deine Familie oder Deine Erkrankung geschützt sind. Die Wissenschaftler, die Daten zu Deiner Erkrankung auswerten oder mit Deinen Proben arbeiten, wissen also nicht, wer Du bist.

Die Verbindung zwischen Deinem Namen und den Daten zu Deiner Erkrankung und Deinen Proben können nur ganz bestimmte Personen herstellen, wenn dies nötig sein sollte. Das kann dann der Fall sein, wenn durch weitere Forschung die genaue Ursache Deiner Erkrankung (oder der Erkrankung Deines Angehörigen) festgestellt werden kann oder sich eine neue Behandlungsmöglichkeit ergibt.

Die Biobank hat ihren Sitz in einem Institut in München. Deine Proben und Deine Krankheitsdaten werden aber nicht nur für Forschungen in München verwendet, sondern können auch an Wissenschaftler in Deutschland oder in anderen Ländern weitergegeben werden. Dein Name wird irgendwo auf den Proben sichtbar sein, nur ein „Code“ wird auf Deinen Proben stehen.

Wenn Du nicht möchtest, musst Du der Speicherung und Verarbeitung Deiner Daten nicht zustimmen und keine Proben an die Biobank spenden. Du kannst „ja“ sagen, wenn Du an der Biobank teilnehmen möchtest. Du kannst aber auch „nein“ sagen, wenn Du keine Proben an die Biobank spenden möchtest. Wenn Du nicht an der Biobank teilnehmen möchtest, wirst Du bzw. wird Deine Familie daraus keine Nachteile haben. Egal ob Du Dich für eine Teilnahme entscheidest, wirst Du bzw. wird Dein erkranktes Familienmitglied immer die bestmögliche ärztliche Behandlung erhalten. Du kannst auch jetzt „ja“ sagen und Deine Meinung später ändern und Deine Teilnahme an der Biobank beenden.

Es kann sein, dass Du keine direkten Vorteile durch Deine Teilnahme an der Biobank haben wirst. Die Informationen aus dieser Studie können uns aber helfen, Deine Krankheit oder die Erkrankung Deines Angehörigen besser zu verstehen. Mit Hilfe der Daten könnten in der Zukunft vielleicht auch neue Behandlungsmethoden entwickelt werden.

Für die Datenverarbeitung verantwortlich sind Prof. Dr. med. Jan Senderek (Projektleiter) und PD Dr. med. Dr. phil. Sabine Krause (stellvertretende Projektleiterin). Der zuständige behördliche Datenschutzbeauftragte ist Herr Gerhard Meyer, Behördlicher Datenschutzbeauftragter, Klinikum der Universität München, Pettenkoferstr. 8, 80336 München, E-Mail: datenschutz@med.uni-muenchen.de. Es besteht ein Beschwerderecht bei der Datenschutz-Aufsichtsbehörde: Bayerischer Landesbeauftragter für den Datenschutz (BayLfD), Prof. Dr. Thomas Petri, Postanschrift: Postfach 22 12 19, 80502 München, Hausanschrift: Wagnmüllerstr. 1, 80538 München, Tel.: 089 212672-0; Fax: 089 212672-50

Wir weisen Dich auf Dein Recht hin, Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über die Dich betreffenden personenbezogenen Daten zu erhalten sowie deren Berichtigung oder ggf. Löschung zu verlangen. Einschränkungen für Deinen Anspruch auf Löschung gelten, sofern Deine Daten für wissenschaftliche Forschung erforderlich sind und die Löschung voraussichtlich die Verwirklichung der Ziele unmöglich macht oder ernsthaft beeinträchtigt. Ob das der Fall ist, entscheidet nicht der Forscher, sondern ein unabhängiger Dritter oder ein unabhängiges Gremium (z. B. die Ethikkommission).

## Einverständniserklärung

Mein Arzt hat mich darüber informiert, was die Munich Tissue Culture Collection (MTCC) ist und was ich machen muss, um daran teilzunehmen. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen. Ich weiß, dass ich immer Fragen stellen kann.

Ich möchte Proben an die Biobank spenden und stimme der Speicherung und Verarbeitung meiner Daten zu.

Ich weiß, dass meine Proben ohne meinen Namen für die zukünftige Forschung verwendet werden.

Ich weiß, dass die Teilnahme an dieser Studie freiwillig ist. Ich werde keine Nachteile haben, wenn ich nicht unterschreibe oder wenn ich meine Meinung später ändere.

Name (in Druckbuchstaben) \_\_\_\_\_

Unterschrift \_\_\_\_\_

Datum \_\_\_\_\_

Name des Arztes in Druckbuchstaben \_\_\_\_\_

Unterschrift des Arztes \_\_\_\_\_

Datum \_\_\_\_\_