

Patienteninformation I-DSD – Ein DSD-Patientenregister auf europäischer Ebene (Kinderfassung)

Liebe/r.....

heute fragen wir Dich, ob du bei der DSD Datenbank I-DSD mitmachen möchtest. Ob du das willst, kannst du zusammen mit deinen Eltern entscheiden, nachdem du dieses Blatt gelesen hast, in dem wir dir alles zum DSD-Patientenregister erklären.

1. Was ist ein Patientenregister?

Wir wissen zwar schon ganz schön viel über bestimmte DSD-Diagnosen. Aber es gibt immer noch viel herauszufinden und ein paar knifflige Rätsel zu lösen. Der Teil der Medizin, der sich damit beschäftigt, nennt sich „Forschung“. Wir Ärzte und Ärztinnen arbeiten gemeinsam mit anderen Forschenden daran, die Medizin noch besser zu machen.

Und Du kannst uns dabei helfen. Einfach gesagt geht es darum, dass Dein betreuender Arzt/Deine betreuende Ärztin medizinische Daten von Dir in diese DSD-Datenbank eingeben darf. Diese Informationen erlauben dem ärztlichen und wissenschaftlichen Personal mehr über DSD Diagnosen zu erfahren. Dabei interessiert uns z.B. das Wachstum von Kindern mit dieser Erkrankung oder Daten zur medikamentösen Behandlung.



Durch die Auswertung vieler Daten und durch die Zusammenarbeit mit anderen Ärzten bzw. Ärztinnen aus der ganzen Welt kann man die Erkrankung besser untersuchen und die Therapie möglicherweise verbessern.

2. Wer bekommt die Daten?



Die Daten werden in einem Register der Universität in Glasgow / UK gespeichert. Aus diesem Register erhalten die Forschenden dann bestimmte Daten für ihre Untersuchungen. Dabei wird sehr darauf geachtet, wer Daten aus der Datenbank erhält.

Alle deine Daten werden in der Datenbank unter einer Nummer gespeichert. Persönliche Daten, wie zum Beispiel dein Name, bleiben geheim und sind nur deinem betreuenden Arzt/deiner betreuenden Ärztin bekannt und werden nicht weitergegeben. Niemand von den Forschenden aus den anderen Zentren kann erfahren, dass die Informationen von dir stammen. In die Datenbank werden z.B. Informationen eingegeben wie die Bezeichnung deiner Erkrankung, deine Größe, dein Gewicht, deine Medikamentendosis und wie oft du dein Medikament am Tag einnimmst. Wenn du möchtest, kann dir dein Arzt/deine Ärztin zeigen, welche Daten von dir in der Datenbank abgespeichert sind.

Wenn du damit einverstanden bist, dass wir deine Daten in das Register eingeben dürfen, hast du jederzeit das Recht, deine Entscheidung zurückzunehmen. Sage dafür bitte deinen Eltern bzw. deinem Arzt/deiner Ärztin Bescheid. Sie können dann alles weitere, z.B. die Löschung deiner Daten, veranlassen.

Wenn du aus irgendeinem Grund nicht möchtest, dass deine Informationen in das I-DSD-Patientenregister aufgenommen werden, sag es bitte deinen Eltern und/oder deinem Arzt/deiner Ärztin. Auch wenn wir deine Daten nicht verwenden dürfen, wird sich dein Arzt bzw. deine Ärztin genauso wie vorher um deine weitere Behandlung kümmern.

Diese Information ist für Kinder gedacht. Sobald du 12 Jahre alt bist, wir dir dein Arzt eine ausführlichere Information geben.

Wenn du nach dem Lesen irgendwelche Fragen hast, kannst du deinen Arzt/deine Ärztin dazu fragen. Sie werden es dir gerne ausführlich erklären. Weitere Informationen rund um das I-DSD-Patientenregister erhältst du unter: <https://home.i-cah.org/> und auch dein Arzt bzw. deine Ärztin steht dir gerne zur Verfügung.



Kontaktdaten: Dr. Uta Neumann, Institut für Experimentelle Pädiatrische Endokrinologie
Charité-Universitätsmedizin Berlin, CVK, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin
Fon: +49 30 450 666804, FAX: +49 30 450 566916, E-Mail: uta.neumann@charite.de