

## Studieninformation

### Genetische Diagnostik nach Stammzelltransplantation

#### Hallo!

Du wirst wegen einer Krankheit von Deinen Ärzten behandelt. Um gesund zu werden, hast du eine Stammzelltransplantation bekommen. Wir möchten von Dir wissen, ob Du bei dieser Studie, an der auch andere Kinder 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. Die Studie ändert nichts an der Behandlung deiner Krankheit.

Du musst nicht gleich entscheiden; lass Dir ruhig einige Tage Zeit, um darüber nachzudenken. Deine Eltern werden sicher die meisten Fragen, die Du hast, beantworten können. Und Dein Arzt wird wegen dieser Studie auch alles mit Dir besprechen. Dem kannst Du auch alle Deine Fragen stellen, er wird sie Dir beantworten.

#### Was wird bei der Studie gemacht und was geschieht mit Dir?

Vielleicht ist dir schon einmal aufgefallen, dass du z.B. eine ähnliche Haarfarbe oder Augenfarbe wie deine Eltern hast. Das liegt daran, dass diese Information vererbt wurde. Genetik befasst sich mit der Übertragung genetischer Informationen von den Eltern auf ihre Kinder. Jeder Mensch hat also einzigartige Gene, die von den Eltern stammen. In jeder Deiner Zellen sind Deine eigenen, einzigartigen Gene enthalten. Wenn sich Deine Zellen teilen, z.B., weil Du wächst, teilen sich auch Deine Gene. Es gibt Krankheiten, die entstehen, weil mit den Genen etwas nicht stimmt, z.B. fehlt ein Teil eines Gens oder liegt doppelt vor. Um herauszufinden, ob ein Mensch an einer genetischen Erkrankung leidet, muss eine genetische Untersuchung durchgeführt werden. Für die Untersuchung wird in der Regel Blut verwendet.

Nach der Stammzelltransplantation hast Du Knochenmark von einem anderen Menschen bekommen. Knochenmark ist für die Bildung von Blutzellen verantwortlich. Da Du Knochenmark von einem anderen Menschen hast, tragen auch Deine Blutzellen die Gene deines Spenders / deiner Spenderin. Aus diesem Grund kann bei Menschen, die eine Stammzelltransplantation bekommen haben, keine genetische Untersuchung aus Blut mehr gemacht werden. In unserer Studie suchen wir nach anderen Materialien, mit denen eine genetische Untersuchung durchgeführt werden kann, ohne dass darin Gene des Spenders/ der Spenderin enthalten sind. Wir möchten Nagelproben, Mundschleimhaut und Augenbrauenhaare untersuchen.

#### Kann es unangenehm werden oder kann etwas Schlimmes passieren?

Für die Untersuchung brauchen wir Nagelproben, Mundschleimhaut und Augenbrauenhaare von Dir. Die Nagelproben können gesammelt werden, wenn Du (oder Deine Eltern) Dir die Fingernägel schneidest (schneiden). Für die Mundschleimhaut bekommst Du ein besonderes Wattestäbchen, mit dem Du einige Male an deiner Wange entlangstreichen musst. Das kitzelt. Die Augenbrauenhaare müssen gezupft werden, das zwickt vielleicht ein bisschen.

In der Studie untersuchen wir nicht, ob du vielleicht genetische Erkrankungen hast. Wir schauen uns ganz bestimmte Bereiche auf den Genen an und vergleichen, welche Bereiche von Dir und welche

von deinem Spender/deiner Spenderin stammen. Aus diesem Grund kann auch nichts Schlimmes passieren.

### **Musst Du bis zum Ende der Studie mitmachen?**

Weil Du freiwillig bei der Studie mitmachst, kannst Du auch jederzeit aufhören. Wenn Du das möchtest, musst Du uns keinen Grund nennen.

### **An wen kannst Du noch Fragen stellen?**

Wenn Du weitere Fragen hast, kannst Du Dich gerne an uns wenden. Wir beantworten alle Deine Fragen sehr gerne.

Mareike Mertens: mareike.mertens@medizin.uni-leipzig.de

Mona Sadlo: mona.sadlo@medizin.uni-leipzig.de

### **Möchtest Du mitmachen?**

Wenn Du bei der Studie mitmachen möchtest, bitten wir Dich, auf diesem Blatt zu unterschreiben. Du sagst uns damit, dass Du an der Studie teilnehmen möchtest und weißt, dass dies freiwillig ist. Du kannst aber auch später zu jeder Zeit sagen, dass Du nicht mehr an der Studie teilnehmen möchtest. Du wirst dadurch auch keine Nachteile haben.

### **Ich möchte an dieser Studie teilnehmen.**

---

Name des Kindes in Druckbuchstaben

---

Ort, Datum

---

Unterschrift des Kindes

---

Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt und mich davon überzeugt, dass das Kind die Information über die Studie verstanden hat, keine weiteren Fragen hat und die Teilnahme nicht ablehnt.

---

Name der/s Prüfarztes/Prüfärztin in Druckbuchstaben

---

Ort, Datum

---

Stempel und Unterschrift der/s Prüfarztes/Prüfärztin