

Patienteninformation und Einwilligungserklärung zur Teilnahme am Myokarditis-Register für Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr (MYKKE)

Information für Kinder (6-12 Jahre)

Liebe Patientin, lieber Patient,

wir bitten dich um die Teilnahme an einem so genannten Register für Kinder und Jugendliche, die an Myokarditis erkrankt sind - was bedeutet diese Teilnahme, und welche Verbesserungen für die Patienten erwarten wir von diesem Register?

Über Deine Erkrankung ist, im Vergleich zu anderen Herzerkrankungen, noch wenig bekannt. Wir wissen zum Beispiel noch nicht, wie viele Kinder und Jugendliche jedes Jahr an einer Myokarditis erkranken, und ebenso wenig, warum die Erkrankung manchmal schwerer, manchmal aber auch leichter verläuft. Deine Ärzte können dich auch jetzt schon gut versorgen, aber sie möchten gerne noch viel mehr über die Myokarditis wissen, um Deine Behandlung weiter zu verbessern. Hierfür möchten sie mit Ärzten aus anderen Kliniken eng zusammenarbeiten und ihre Erfahrungen austauschen.

Für Deine Behandlung ist es wichtig, den Verlauf Deiner Erkrankung zu beobachten. Du kennst ja vielleicht schon einige der Untersuchungen, die Dein Arzt bei Dir durchführt: zum Beispiel das EKG, das Ultraschallgerät, oder die Messung des Blutdrucks. Jedes mal liefern die Geräte Messwerte, Kurven mit spitzen Zacken oder Bilder von Deinem Herzen. Das sind wichtige Informationen für Deinen Arzt, und er bewahrt sie auch jetzt schon in einem Aktenordner gut auf.

In einem **Register** werden nun solche Messwerte und Informationen von sehr vielen Patienten in vielen Kliniken und über viele Jahre in einer Computer-Datenbank aufgezeichnet. Dadurch wird es möglich, diese Informationen bei verschiedenen Patienten miteinander zu vergleichen, und die Gründe, warum und wann es den Patienten manchmal besser und dann auch wieder schlechter geht, lassen sich durch diese Vergleiche auf einmal erkennen.

Ärzte aus ganz Deutschland haben deshalb nun das **Myokarditis-Register** und eine so genannte **Myokarditis-Studiengruppe** gegründet. Wenn viele der erkrankten Kinder und Jugendliche daran teilnehmen, kann der Krankheitsverlauf einer großen Zahl von Patienten beobachtet und verglichen werden. Aus den Ergebnissen können die Ärzte neue Erkenntnisse gewinnen und gemeinsam bessere Behandlungsmethoden für die zukünftige Versorgung der Patienten entwickeln.

Was bedeutet die Teilnahme am Register für mich?

Mit Deiner Zustimmung erlaubst du uns, die Informationen, die Dein Arzt zu Deiner Erkrankung erfasst hat, in die Register-Datenbank aufzunehmen und diese mit den Informationen von anderen Patienten zu vergleichen. Es werden keine zusätzlichen Untersuchungen extra für das Register gemacht. An der Behandlung durch Deinen Arzt ändert sich nichts.

Übrigens: Ärzte aus anderen Kliniken können zwar die Werte und Informationen zu Deiner Erkrankung sehen, aber nicht Deinen Namen, dort steht nur eine Nummer. Das nennen wir „Datenschutz“ – außer Dir, Deinen Eltern und vielleicht Geschwistern, und natürlich Deinem Arzt muss ja nicht jeder über Deine Erkrankung Bescheid wissen.

Die Teilnahme am Myokarditis-Register ist aber selbstverständlich freiwillig. Da Du noch minderjährig bist, müssen deine Eltern – wenn du einverstanden bist – die Zustimmung für deine Teilnahme geben. Sobald du „erwachsen“ wirst, also an Deinem 18. Geburtstag, erhältst du eine eigene Einverständniserklärung und du kannst frei entscheiden, ob Du weiterhin teilnehmen möchtest oder nicht.

Und das ist noch wichtig: ganz egal, ob Du dich für oder gegen die Teilnahme am Register entscheidest, an der Behandlung durch Deinen Arzt ändert sich nichts. Er wird Deine Entscheidung akzeptieren, und Du wirst in jedem Fall mit den bestmöglichen Behandlungsmethoden versorgt.

Falls Du weitere Fragen hast - bitte wende Dich an uns, wir stehen jederzeit gerne zur Verfügung:

Dein behandelnder Arzt:	
und aus der Myokarditis-Studiengruppe:	Dr. Daniel Messroghli und Dr. Stephan Schubert aus dem Deutschen Herzzentrum Berlin