

Patienteninformation

Sehr geehrte Patientin,
sehr geehrter Patient,

bei Ihnen wurde die Diagnose einer Multiplen Endokrinen Neoplasie Typ 1 (MEN1) gestellt. Es handelt sich dabei, wie man Ihnen sicher bereits mitgeteilt hat, um eine genetische bedingte Erkrankung, die viele Organe betrifft. Bei den meisten Patienten führt die Erkrankung zu einer vermehrten Hormonproduktion der Nebenschilddrüsen, was zu einer Erhöhung der Kalziumwerte im Blut führt. Bei vielen weiteren Patienten kommt es zur Ausbildung von Tumoren der Hirnanhangsdrüse oder des vorderen Verdauungstraktes einschließlich der Bauchspeicheldrüse, aber möglicherweise auch der Lunge oder des Thymus, sowie anderen Organen wie Haut, Nebenniere u.a..

Besonders unmittelbar nach der Diagnosestellung ist es für betroffene Patienten schwierig mit der Erkrankung umzugehen und man benötigt viel Energie, um die persönlichen und zum Teil auch familiären Konsequenzen bewältigen zu können. Es fällt in dieser Situation schwer, über die Teilnahme an einer nationalen Datenbank nachzudenken. Wir möchten dennoch mit der Bitte an Sie herantreten, sich nicht trotz, sondern eben wegen Ihrer Erkrankung in der Deutschen MEN1 Datenbank registrieren zu lassen.

Die Deutsche MEN1 Datenbank wurde bereits 1995 ins Leben gerufen und konnte seither viele Patienten und ganze Familien, die von der Erkrankung betroffen sind, registrieren. Sie soll einen Überblick über betroffene Patienten in Deutschland und deren Versorgungssituation liefern und dazu dienen, wissenschaftliche Fragestellungen rund um diese komplexe Erkrankung an möglichst vielen Patienten bearbeiten zu können. Das Ziel soll es sein, zukünftig betroffene Patienten noch besser medizinisch betreuen zu können. Möglicherweise können individuelle Gesundheitsrisiken betroffener Patienten aufgrund neuer Erkenntnisse bereits frühzeitig erkannt werden.

Wenn Sie sich entschließen könnten, sich in der Deutschen MEN1 Datenbank registrieren zu lassen, so erklären Sie sich damit einverstanden, dass medizinische Dokumente jeder Art (z.B. Arztbriefe, Befunde von Computertomographien, Kernspintuntersuchungen, PET-Untersuchen,

Laborwerte etc.) an uns übermittelt werden. Einsicht in Ihre Daten haben nur Personen, die mit der Dokumentation an der Deutschen MEN1 Datenbank beschäftigt sind. Alle Daten werden vor Eintrag in unserer Datenbank bei uns pseudonymisiert, d.h. statt Ihrem Namen verwenden wir eine Kombination aus Zahlen und Ziffern. Damit ist ein Rückschluss auf Ihre Person aus den Daten in der Datenbank nur noch für Mitarbeiter der Deutschen MEN1 Datenbank möglich, die selbstverständlich der ärztlichen Schweigepflicht unterliegen. Einmalig werden wir nach Ihrer ersten Registrierung möglicherweise direkt mit Ihnen Kontakt per Post aufnehmen, um Ihnen einen Fragebogen und ggf. weitere Unterlagen zuzusenden. Die Registrierung in der Deutschen MEN1 Datenbank ist selbstverständlich freiwillig und das Einverständnis zur Teilnahme kann jederzeit ohne Nennung von Gründen widerrufen werden.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie sich zur Registrierung in unserer Datenbank entschließen können und uns erlauben, Sie auf Ihrem weiteren Krankheitsweg begleiten zu dürfen. Sollten Sie noch Fragen haben, so setzen Sie sich bitte direkt mit uns in Verbindung oder besprechen Sie diese mit Ihrem betreuenden Arzt. Unsere Kontaktadresse lautet:

Deutsche MEN 1 Datenbank

Max-Planck-Institut für Psychiatrie München

Prof. Dr. med. L. Schaaf

Kraepelinstr. 2-10

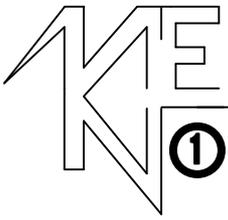
80804 München

Sollten keine weiteren Fragen bestehen und Sie zur Teilnahme an unserer Datenbank bereit sein, so bitten wir Sie, die beiliegende Einverständniserklärung auszufüllen und zu unterschreiben. Ein Exemplar ist zum Verbleib bei Ihren Unterlagen gedacht, das zweite Exemplar bitten wir, an uns weiterzuleiten, da nur dann die Verwendung Ihrer Daten möglich ist.

Für Ihre Hilfe, ohne die neue klinische Erkenntnisse zum Thema MEN1 nicht zu gewinnen wären, an dieser Stelle herzlichen Dank!

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. L. Schaaf



Einverständniserklärung

Register zur Erfassung von MEN 1-Erkrankungen

Name: _____

Geb.: _____

Wohnort: _____

Hiermit erkläre ich mein Einverständnis, an oben genanntem Register teilzunehmen. Ich bin damit einverstanden, dass die Untersuchungsbefunde meiner Erkrankung an das

Zentralregister für MEN 1-Erkrankung

Max-Planck-Institut für Psychiatrie

Prof. Dr. med. L. Schaaf

Kraepelinstr. 2-10

80804 München

übermittelt werden. Hier wird die Anonymisierung der Unterlagen vorgenommen. Die Fragebögen sowie alle personenbezogenen Daten, die Rückschlüsse auf meine Person erlauben, werden dabei separat von den krankheitsbezogenen Daten aufbewahrt und ausschließlich von Personen, die der ärztlichen Schweigepflicht unterliegen, ausgewertet.

Das Einverständnis, meine Daten an das Register zu melden, kann ich jederzeit widerrufen. In diesem Fall werden sämtliche persönlichen sowie krankheitsbezogenen Daten vollständig gelöscht.

Ort, Datum

Unterschrift