

Information „Tübinger PET-Interventionsregister“ Jugendliche

Kontakt: Zentrum für PET-Hybridbildgebung
Universitätsklinikum Tübingen, Radiologische Klinik
Hoppe-Seyler Str. 3 / Otfried-Müller-Straße 14
72076 Tübingen
PET/CT: ☎ 07071-29-83424 / Fax: 07071-29-4501
PET/MRT: ☎ 07071-29-80544 / Fax: 07071-29-4928

Titel des Registers Tübinger PET-Interventionsregister

Interner Studiencode: Tü PET-R

Liebe Patientin, lieber Patient,

Du hast Beschwerden, deren Ursache man herausfinden will, oder Du hast eine bereits bekannte Erkrankung, die genauer untersucht werden soll. Dafür bist Du im Krankenhaus in der Abteilung für Radiologie. Hier sollst Du mit Hilfe eines modernen Gerätes, dem sogenannten PET/CT oder PET/MRT, untersucht werden. Diese Abkürzung bedeutet ausgeschrieben: kombinierte **P**ositronen**e**mission**s**tomographie/**C**omputer**t**omographie oder kombinierte **P**ositronen**e**mission**s**tomographie/**M**agnet**r**esonanz**t**omographie. Wie diese Untersuchung abläuft und was dabei genau passiert – das hat man schon mit Dir besprochen.

Wir möchten Dich zusätzlich über ein Tübinger Projekt informieren, das verschiedene Daten zu PET/CT-Untersuchungen zusammentragen will: Das sogenannten PET-Register.

1. Warum gibt es das PET-Register? Warum solltest Du Dich in das Register aufnehmen lassen?

Die Ärzte und Forscherinnen der Radiologie möchten gern Daten von möglichst vielen Patienten und Patientinnen zusammentragen, bei denen eine PET/CT- oder PET/MRT-Untersuchung durchgeführt wurde. Mit diesen Daten soll künftig weiter geforscht werden: Die gesammelten Daten sollen helfen, diese Untersuchungsmethode immer weiter zu verbessern. Dafür geben Dein Arzt oder Deine Ärztin beispielsweise an, warum bei Dir überhaupt eine PET/CT- oder PET/MRT-Untersuchung gemacht wird und wie sie genau durchgeführt wurde. Das kann nämlich bei verschiedenen Patienten sehr unterschiedlich sein. Herausgefunden werden kann auch, wie das Ergebnis der Untersuchung, also die gemachten Bilder Deines Körpers, dabei geholfen haben, Deine Krankheit besser zu erkennen oder Deine Behandlung zu planen.

Wir wollen das PET-Register mit den vielen Patientendaten so als Basis für die medizinische Forschung nutzen. Im Moment können wir Dir jedoch noch nicht alle medizinischen Forschungsziele genau beschreiben, da viele Ideen dazu erst im Laufe der Zeit entwickelt werden. Jedoch wird immer, wenn mit Deinen Daten in einem neuen Projekt gearbeitet wird, darauf geachtet, dass alle Gesetze, die die medizinische Forschung mit Menschen streng regeln, eingehalten werden.

Die Ergebnisse aus dieser PET-Forschung werden wir vielleicht erst in vielen Jahren haben. Von den Ergebnissen hast Du dann wahrscheinlich selber nichts mehr, aber vielleicht kann man damit zukünftig Patienten mit ähnlichen Erkrankungen besser helfen.

2. Welche Daten werden in das PET-Register aufgenommen? Welche Patienten können in das Register aufgenommen werden?

In das Register nehmen wir Daten zum Ablauf der PET/CT- bzw. PET/MRT-Untersuchung selbst auf, beispielsweise wie lange die Untersuchung dauerte und welche Medikamente und Kontrastmittel dabei eingesetzt wurden. Zusätzlich werden wir Informationen von Dir (z.B. Dein Alter und Geschlecht, Dein Gewicht und Deine Größe) und zu Deinem Krankheitsverlauf aufnehmen. Dazu schauen wir in Deine Krankenakte und übertragen die Informationen daraus in die Datenbank des Registers.

Es können alle Patienten, bei denen eine PET/CT- oder PET/MRT-Untersuchung gemacht wird, in das Register aufgenommen werden. Dazu gehören selbstverständlich auch Kinder und Jugendliche. Bedingung ist, dass die Patienten ihr unterschriebenes Einverständnis zur Teilnahme an dem Register gegeben haben, das bei uns vorliegen muss.

3. Datenschutz

Du möchtest sicherlich nicht, dass jeder weiß, dass Du krank bist und bei uns behandelt wirst. Deshalb arbeiten alle Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Registers nach den Regeln des Datenschutzes.

Deine Daten werden von Deinen Ärzten oder auch anderen besonders geschulten Personal in einer Datenbank gesammelt, gespeichert und ausgewertet. Die Daten werden immer vertraulich und unter Beachtung der Schweigepflicht und der gesetzlichen Bestimmungen zum Datenschutz behandelt. Dazu gehört, dass Deine Daten pseudonymisiert werden. Das bedeutet, dass im Register Dein Name gar nicht auftaucht, sondern Dein Datensatz verschlüsselt ist und nur besonders berechtigte Personen wissen dürfen, wer sich dahinter verbirgt. Wenn Ergebnisse aus dem Register veröffentlicht oder beispielsweise an andere Wissenschaftler, die nicht zu unserem Personal gehören, weitergegeben werden, erfolgt ein noch höherer Datenschutz, die Anonymisierung. Das ist z.B. bei Vorträgen oder in Fachzeitschriften der Fall. Dann kann niemand mehr Deine Daten mit Deinem Namen in Verbindung bringen. Deine Privatsphäre bleibt so gewahrt. Für diese Vorgehensweisen musst Du jedoch Dein Einverständnis geben.

Rechtsgrundlage dafür ist die sogenannte Datenschutz-Grundverordnung.

Wenn Du zum PET-Register oder den Datenschutzregeln Fragen hast, kannst Du Dich an die auf der Einverständniserklärung angegebenen Personen wenden.

Was sind Deine Rechte als Teilnehmer des PET-Registers?

Die Aufnahme in das Register ist freiwillig. Du kannst die Aufnahme in das Register ablehnen oder jederzeit die Teilnahme am Register beenden. Das wird keine Nachteile für Dich haben.

Ob Du mit der Teilnahme am PET-Register einverstanden bist, kannst Du zusammen mit Deinen Eltern (oder Sorgeberechtigten) selbst entscheiden. Die Teilnahme ist in jedem Fall freiwillig.

Dein PET-Team