



Genetik der Epilepsien des Kindes- und Jugendalters

Forschungsprojekt der Arbeitsgruppe Pädiatrische Epilepsiegenetik
der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin II / Neuropädiatrie
am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

Leiterin der Arbeitsgruppe:
PD Dr. med. Hiltrud Muhle

PD Dr. med. Andreas van Baalen
(Komm. Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin II)

Aufklärungsbogen und Information für Kinder und Jugendliche



Aufklärungsbogen für Kinder und Jugendliche Projekt: Genetik der Epilepsien des Kindes- und Jugendalters

Forschungsleiter: PD Dr. med. Andreas van Baalen, PD Dr. med. Hiltrud Muhle (Projektleiterin), Prof. Dr. med. Ulrich Stephani, PD Dr. med. Sarah von Spiczak, Dipl.-Biochem. Manuela Pendziwiat, Annika Rademacher – Arbeitsgruppe Pädiatrische Epilepsiegenetik, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin II - Neuropädiatrie, UKSH, Campus Kiel

Liebe(r) _____,

wir möchten Dich fragen, ob Du bereit bist, an unseren Forschungsprojekten zur Genetik von Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen teilzunehmen. Wir wollen Dir kurz erklären, was wir machen und was eine Teilnahme für Dich bedeutet.

Ob Du bei der Studie mitmachen möchtest, kannst Du zusammen mit Deinen Eltern selbst entscheiden. Da Du noch nicht volljährig bist, müssen Deine Eltern zustimmen, dass Du an der Studie teilnehmen darfst und eine Einwilligungserklärung unterschreiben. Wenn Du nicht teilnehmen willst, werden wir diese Entscheidung auf jeden Fall respektieren.

Was bedeutet „Genetik“?

Der menschliche Körper ist aus vielen kleinen Bausteinen, den Zellen, aufgebaut. In jeder Zelle eines Menschen ist ein „Bauplan“, die sogenannte genetische Information vorhanden, die zum Beispiel die Funktion einer bestimmten Zelle im Knochen, in der Haut oder im Gehirn festlegt. Wenn ein Mensch entsteht, geben beide Eltern dem Kind genetische Informationen mit, z.B. über die Augenfarbe oder die Haarfarbe. Dadurch sehen wir unseren Eltern und Geschwistern meist ähnlich. Zusätzlich kann die genetische Information aber auch verändert werden. Die Natur hat diese Möglichkeit der Veränderung eingerichtet, damit wir nicht alle gleich aussehen und damit wir uns auf Veränderungen unserer Umwelt einstellen können. Manchmal passieren allerdings Fehler bei der Weitergabe oder der Veränderung der genetischen Information. Dann können verschiedene Krankheiten, u.a. Epilepsien, auftreten. In der genetischen Forschung suchen wir nach diesen Fehlern, um die Entstehung verschiedener Krankheiten besser zu verstehen.

Worum geht es bei diesem Forschungsprojekt?

Etwa 1% der Bevölkerung weltweit leidet an einer Form der Epilepsie, etwa 3 bis 4% aller Menschen bekommen irgendwann in ihrem Leben einen epileptischen Anfall. Damit gehören Epilepsien zu den häufigsten Erkrankungen, die das Gehirn und das Nervensystem betreffen. Es gibt sehr viele verschiedene Ursachen für Epilepsien. Bei manchen Epilepsieformen weiß man, dass Veränderungen der genetischen Information für die Entstehung der Epilepsie verantwortlich sind. Leider kennt man aber die genauen Veränderungen noch nicht immer. Gemeinsam mit vielen anderen Forschern auf der ganzen Welt versuchen wir mehr über diese Veränderungen herauszufinden. Letztendlich wird dies helfen, die Therapie von Epilepsien zu verbessern.

Warum wurde ich gebeten, an dieser Studie teilzunehmen?

Du wurdest gefragt, ob Du Interesse hast, an dieser Studie teilzunehmen, da bei Dir oder einem engen Familienmitglied von Dir epileptische Anfälle oder eine Epilepsie aufgetreten ist.

Was passiert, wenn ich die Teilnahme ablehne?

Du kannst frei entscheiden, ob Du an der Studie teilnehmen möchtest oder nicht. Auch wenn Du jetzt zustimmst, kannst Du zu jedem späteren Zeitpunkt diese Zustimmung zurückziehen. Eine Ablehnung jetzt oder später hat keinerlei Folgen für Deine Behandlung bei uns.

Was geschieht, wenn ich der Teilnahme zustimme?

Bei einer Teilnahme müssen zusätzlich Deine Eltern zustimmen. Für eine Teilnahme an der Studie benötigen wir eine Blutprobe, Speichelprobe und/oder Urinprobe von Dir. Die Blutprobe werden wir im Rahmen einer notwendigen Blutentnahme mit abnehmen, so dass Du nicht extra gepikst werden muss.



Wir brauchen nur etwa 2 Teelöffel voll Blut von Dir. Für eine Speichelprobe nutzen wir eine kleine Bürste oder ein Wattestäbchen, mit dem wir ein paar Mal über die Innenseite Deiner Wange streichen. Das kann kitzeln oder für einen kurzen Moment unangenehm sein. Für die Uringewinnung geben wir Dir ein Gefäß und bitten Dich einmal zur Toilette zu gehen.

Aus der Blut-, Speichel oder Urinprobe können wir zunächst die Zellen (also die Bausteine) und dann aus den Zellen die genetische Information (den Bauplan) gewinnen. Das genetische Material bewahren wir in großen Kühlschränken auf. Für die Forschungsprojekte können wir es herausholen und verschiedene Untersuchungen durchführen. Häufig arbeiten wir dabei auch mit Forschern in anderen Städten und Ländern zusammen. Eventuell verschicken wir dann genetisches Material oder Daten von unseren Untersuchungen an diese Forscher. Dabei werden wir aber niemandem Deine persönlichen Daten, z.B. Deinen Namen und Deine Adresse, verraten.

Hat die Teilnahme an dem Forschungsprojekt eine Bedeutung für die Behandlung meiner Epilepsie?

Leider ergeben sich für Dich nur in sehr seltenen Fällen direkte Vorteile aus der Teilnahme an unserem Forschungsprojekt. Deine Teilnahme hilft aber, dass wir die Erkrankung „Epilepsie“ besser verstehen und dadurch in Zukunft bessere Therapien entwickelt werden können.

Was geschieht, wenn ich volljährig werde?

Wir werden in regelmäßigen Abständen alle Jugendlichen, die als Kinder an unseren Forschungsprojekten teilgenommen und ihren 18. Geburtstag erreicht haben, anschreiben, und um das erneute Einverständnis zur Teilnahme an unseren Forschungsprojekten bitten. Zu diesem Zeitpunkt kannst Du dann erneut frei entscheiden, ob Du weiterhin teilnehmen möchtest oder nicht.

Wenn Du etwas nicht verstanden hast oder weitere Fragen zu unseren Forschungsprojekten stellen möchtest, sprich uns einfach an! Wir erklären Dir dann alles noch mal ganz genau.