

Information für Blutspender zu Forschungszwecken:

"Biologie der Haarzelleukämie"

Sehr geehrte Damen, sehr geehrte Herren,

das Institut für Zellbiologie (Tumorforschung) führt in Kooperation mit der Klinik für Hämatologie Studien zur Erforschung der Haarzelleukämie durch. Voraussetzung für diese Studien ist die Verfügbarkeit von lebendem Zellmaterial aus Blutspenden.

Beschreibung des Forschungsprojekts

Wir möchten Sie bitten, eine bestimmte Menge Ihres Blutes für die Erforschung der Haarzelleukämie (HCL) zur Verfügung zu stellen. Ziel unserer Untersuchungen ist, die biologischen Eigenschaften dieser auffällig vermehrten Zellen mit denen normaler Immunzellen zu vergleichen, um die Entstehung der HCL zu verstehen und neue Ansatzpunkte für eine Behandlung zu finden. Zu diesem Zweck sollen normale, auffällig veränderte und entartete Lymphozyten aus gesunden Spendern (sofern vorhanden) und Patienten entnommen werden und mit zellbiologischen, immunologischen und molekularbiologischen Methoden analysiert werden. Darüber hinaus soll die genetische Information dieser Zellen bestimmt und ausgelesen werden.

Gewinnung und Verwendung von Blutproben

Für die genannten Untersuchungen werden zumeist ca. 20 - 40 ml Blut benötigt, in Ausnahmefällen würden wir Sie um 150- 200 ml Blut bitten. Die Blutentnahme erfolgt durch ausgebildetes Personal unter der Aufsicht eines Arztes. Sollten mehr Blutzellen vorhanden sein als für die Untersuchungen erforderlich sind, so werden die überschüssigen Zellen für spätere Untersuchungen aufbewahrt (tiefgekühlt). Dies hat den Vorteil, einzelne Versuche zu einem späteren Zeitpunkt wiederholen oder ausweiten zu können. Aus den Blutzellen werden unter anderem Desoxyribonukleinsäuren (DNA), Ribonukleinsäuren (RNA) und Eiweißstoffe (Proteine) gewonnen, untersucht und für

weitere Analysen gelagert. Die DNA trägt die genetische Information (Erbinformation), RNA und Proteine sind Kopien derjenigen Anteile der Erbinformation, die von einem bestimmten Zelltyp zur Aufrechterhaltung seiner Struktur und Funktion benötigt werden.

Risiken der geplanten Untersuchungen

Die Blutentnahme kann zu einer Nachblutung, einem "blauen Fleck" oder - in sehr seltenen Fällen – zu einer Infektion oder einer Nervenverletzung führen, diese Nebenwirkungen sind jedoch sehr selten.

Verwendung der Daten

Die Blutproben erhalten eine laufende Nummer, die während der nachfolgenden Untersuchungen anstelle der Personendaten zur Identifikation verwendet wird (Pseudonymisierung). Eine Offenlegung der Daten, z.B. in Form von Kongresspräsentationen oder Veröffentlichungen, erfolgt lediglich in anonymisierter Form, die keinerlei Rückschlüsse auf die untersuchten Personen zulässt.


Für Sie selbst ist das Ergebnis dieser rein wissenschaftlichen Untersuchung ohne medizinische Bedeutung, gerne teilen wir Ihnen jedoch auf Anfrage unsere Forschungsergebnisse mit.

Freiwilligkeit der Teilnahme und Widerrufsrecht

Ihre Zustimmung zur Verwendung der Blutproben für unser Forschungsprojekt erfolgt freiwillig und kann jederzeit ohne Begründung widerrufen werden. Sie haben das Recht, gelagerte Blutproben oder gelagerte Extrakte dieser Proben jederzeit entfernen zu lassen.

Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie sich mit der Verwendung der von Ihnen gewonnenen Blutproben für unser Forschungsprojekt einverstanden erklären würden. Weitere Fragen werden wir in einem persönlichen Gespräch mit Ihnen klären.

Wir bedanken uns für Ihre Unterstützung !

Institut für Zellbiologie (Tumorforschung) Abteilung Molekulare Genetik Universitätsklinikum Essen Virchowstraße 173, 45122 Essen		Tel.: (0201) 723-3389 Tel.: (0201) 723-3385 (Skr.) Fax: (0201) 723-3386 Email: marc.seifert@uni-due.de
--	---	---

Verwendung von Blutspenden für Forschungszwecke

"Biologie der Haarzelleukämie"

Einwilligungserklärung

Ich erkläre hiermit, dass mir die Probandeninformation zu dem oben genannten Forschungsprojekt ausgehändigt wurde und alle meine Fragen zu meiner Zufriedenheit beantwortet wurden. Ich habe die Patienteninformation gelesen und den Zweck der Studie verstanden.

Ich willige hiermit ein, dass das von mir entnommene Vollblut für das oben genannte Forschungsprojekt verwendet werden darf.

Meine Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Ich wurde darauf hingewiesen, dass ich meine Teilnahme jederzeit, auch ohne Angabe von Gründen, widerrufen kann und dieser Widerruf keinen Einfluss auf die weitere ärztliche Behandlung hat. In diesem Fall würden alle noch vorhandenen Proben vernichtet und die erhobenen Daten gelöscht.

Information und Einwilligungserklärung zum Datenschutz

Im Rahmen des Forschungsprojektes werden persönliche Daten und medizinische Befunde erhoben. Die Weitergabe, Speicherung und Auswertung dieser projektbezogenen Daten erfolgen nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor Teilnahme an dem Projekt folgende freiwillige Erklärung voraus:

Ich erkläre mich einverstanden, dass im Rahmen der Studie erhobene Daten auf Fragebögen oder elektronischen Datenträgern aufgezeichnet und ohne Namensnennung (pseudonymisiert) ausgewertet werden dürfen. Außerdem bin ich damit einverstanden, dass die Daten in anonymisierter Form für wissenschaftliche Darstellungen und Veröffentlichungen verwendet werden dürfen.

Spender / Spenderin	
Unterschrift:	
Ort und Datum:	
Aufklärender Arzt:	
Ort und Datum:	