

## **Zustimmungserklärung MTM Patientenregister - Patienten unter 11 Jahren**

Du kannst eine Kopie dieser Informationen herunterladen und ausdrucken ([Hyperlink](#))

### **Patientenregister für myotubuläre und zentronukleäre Myopathie (MTM und ZNM):**

Informationen für Patienten unter 11 Jahren.

Wir möchten dich fragen, ob du Teil einer Datenbank werden möchtest, die sich Patientenregister für myotubuläre und zentronukleäre Myopathie nennt. Dieses Informationsblatt erklärt dir was passiert, wenn du dich entscheidest, mitzumachen.

### ***Die Entscheidung liegt ganz bei dir.***

Bitte stelle alle Fragen, die du zum Patientenregister hast.

### **Was ist ein Patientenregister?**

Ein Patientenregister ist eine Datenbank über Menschen mit einer bestimmten Krankheit. Wir möchten Informationen über Menschen wie dich sammeln, die unter myotubulärer oder zentronukleärer Myopathie leiden, sodass Forscher ganz leicht Menschen finden können, die dieselbe Krankheit haben. Solche Menschen können dann an Forschungsprojekten teilnehmen, und die Forscher können Antworten zu ihren Fragen finden.

### **Warum wurde ich gefragt, ob ich teilnehmen möchte?**

Du hast myotubuläre oder zentronukleäre Myopathie und dein Arzt/deine Ärztin oder deine Eltern oder Erziehungsberechtigten haben dir erklärt, was das bedeutet. Einfach gesagt ist es eine Krankheit, die nur sehr wenige Menschen bekommen, und sie wirkt sich auf deine Muskeln aus und kann dich sehr müde machen. Dein Körper ist wie der Motor eines

Zuges, aber der Zug kann nicht besonders schnell fahren, denn die Gleise müssen repariert werden.

### **Was passiert, wenn ich beim Patientenregister mitmache?**

Wenn du Lust hast, beim Patientenregister mitzumachen, müssen deine Eltern die Einwilligungserklärung auf dieser Seite und einige weitere Online-Formulare ausfüllen. Deine Eltern werden vielleicht auch mit deinen Ärzten sprechen, sodass sie uns die Ergebnisse von allen Tests, die du vielleicht in der Vergangenheit gemacht hast, geben können.

Du musst keine zusätzlichen medizinischen Tests machen. Du musst dir kein schulfrei nehmen, außer für deine normalen Termine.

Wenn du dich entscheidest, nicht teilzunehmen, wirst du trotzdem genauso betreut wie immer.

### **Muss ich mitmachen?**

Du musst nicht beim Patientenregister mitmachen, und wenn du zu irgendeinem Zeitpunkt deine Daten nicht mehr im Patientenregister haben möchtest, musst du es nur deinen Eltern sagen. Sie werden dir nicht böse sein, und du wirst genauso betreut werden wie immer.

### **Wird es mir helfen wenn ich mitmache?**

Wir können dir nicht versprechen, dass die Studie dir helfen wird. Aber die Informationen, die wir bekommen, helfen vielleicht, andere Kinder mit myotubulärer oder zentronukleärer Myopathie in der Zukunft mit besserer Medizin zu versorgen.

### **Was passiert, falls neue Informationen verfügbar werden?**

Manchmal werden während eines Forschungsprojekts neue Dinge über das Forschungsthema herausgefunden. Falls das passiert, wird dir dein Arzt oder deine Ärztin davon erzählen.

### **Wird irgendjemand anderes davon wissen, dass ich teilnehme?**

Wie werden Informationen über dich für uns behalten. Das bedeutet, dass wir nur den Menschen, die wissen müssen, dass du am Patientenregister teilnimmst, davon erzählen werden.

Nur Menschen, denen es von Professor Lochmüller erlaubt wurde, können die Informationen über dich sehen.

### **Hat jemand geprüft, ob diese Studie in Ordnung ist?**

Ja. Bevor ein Forschungsprojekt durchgeführt werden darf, muss es von einer Gruppe von Experten geprüft werden. Diese Experten nennen sich Forschungs-Ethikkommission. Sie stellen sicher, dass das Forschungsprojekt gerecht ist und vernünftig abläuft.

### **An wen wende ich mich, wenn ich irgendwelche Fragen habe oder mehr Informationen benötige?**

Falls du irgendwelche Fragen haben solltest oder die Wörter, die hier verwendet werden, nicht richtig verstehst, sprich bitte mit deinen Eltern,

Erziehungsberechtigten oder deinem Arzt/deiner Ärztin darüber, oder kontaktiere die Verwalterin des Patientenregisters. Die Verwalterin des Patientenregisters heißt Jo Bullivant und du kannst ihr eine E-Mail an [mtmcmnregistry@treat-nmd.eu](mailto:mtmcmnregistry@treat-nmd.eu) senden.



**Danke, dass du diese Informationen gelesen hast  
– bitte stelle alle Fragen, falls du welche hast.**