

INFORMATION UND EINWILLIGUNG ZUR TEILNAHME AM SCHREIBPROJEKT

„Ein Brief an mein früheres Ich: Ein Schreibprojekt für Jugendliche mit Seltenern Erkrankungen“ – FÜR JUGENDLICHE AB 12 JAHREN

Liebe Jugendliche,

es gibt Krankheiten, die verschwinden schnell wieder – wie ein Schnupfen – andere bleiben und bringen das Leben gehörig durcheinander: Du musst ständig zum Arzt oder zur Therapie gehen oder Medikamente einnehmen. Gerade am Anfang fühlt sich vieles unsicher und neu an.

In solchen Momenten kann es sehr gut tun, zu erfahren, wie andere mit einer solchen Situation umgegangen sind. Du siehst, dass du nicht allein bist, und bekommst Tipps, die dir den Alltag leichter machen und vielleicht auch Mut für die Zukunft geben können.

Dafür gibt es unser Schreibprojekt: Wir laden dich ein, einen Brief an dein jüngeres Ich zu schreiben. Darin kannst du aufschreiben, was du früher schon gerne gewusst hättest, wo es Probleme gab, was dir heute hilft und wie du dir trotz Krankheit schöne und erfüllte Erlebnisse schaffst.

Mit deiner Zustimmung wird dein Brief als PDF auf der Website des Zentrums für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG) veröffentlicht, damit andere Betroffene von deinen Erfahrungen lernen können.

Deine Teilnahme ist natürlich freiwillig – mach nur mit, wenn du Lust dazu hast!

Das Projekt wird von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin und dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG) der Universitätsmedizin Göttingen organisiert und durchgeführt. Verantwortlich sind Prof. Dr. med. Jutta Gärtner, Dr. rer. nat. Stina Schiller und Prof. Dr. med. Lars Schlotawa.

Ziele des Schreibprojekts

Mit deinem Brief kannst du ...

- **Erfahrungen – positive und negative – teilen** und anderen zeigen, wie es dir ergangen ist.
- **Mut machen**, dass man trotz Krankheit tolle Dinge tun kann.
- **Tipps geben**, die den Alltag leichter machen.
- **Gemeinschaft stärken** – zeigen, dass niemand allein ist.
- **Aufklären** – vielleicht auch zeigen, wo es Schwierigkeiten gibt – damit andere besser verstehen, was es bedeutet, mit einer seltenen Erkrankung zu leben.

Und nicht zuletzt: Dein Brief erinnert dich daran, was du schon alles geschafft hast – und dass du wirklich stolz auf dich sein kannst!

Wie kann ich teilnehmen?

- Schreib deinen Brief (ca. 1–2 Seiten) – handschriftlich oder am Computer.
- Wenn dir das Schreiben Schwierigkeiten bereitet, kannst du den Brief natürlich auch gerne zusammen mit anderen, beispielsweise mit deinen Eltern, Geschwistern oder Großeltern, schreiben.
- Keine Sorge wegen Rechtschreibung oder Datenschutz: Das prüfen wir. Den endgültigen Brief erhältst du aber vor der Veröffentlichung nochmal zur Kontrolle.
- Du kannst auch Fotos oder Bilder dazulegen – z. B. von Lieblingsorten, Kuscheltieren oder eigene Zeichnungen.
- Du entscheidest, wie dein Brief veröffentlicht wird: mit deinem Namen, mit einem ausgedachten Namen (z. B. Spitzname) oder nur mit einer allgemeinen Beschreibung (z. B. „Schülerin mit seltener Erkrankung“ oder „Schüler mit Herzfehler“).
- Füll bitte die Einwilligungserklärung aus – nur mit deiner Zustimmung wird der Brief veröffentlicht.
- Schick uns deinen Brief (und ggf. Fotos/Bilder) mitsamt der unterschriebenen Einwilligung per E-Mail oder Post an:

Dr. rer. nat. Stina Schiller
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen

E-Mail: stina.schiller@med.uni-goettingen.de

Persönlicher Nutzen

Du hast durch deine Teilnahme keinen direkten persönlichen Vorteil. Aber dein Brief kann anderen Betroffenen und ihren Familien Mut machen und helfen, mit der Situation besser umzugehen.

Risiken der Studienteilnahme

Beim Schreiben erinnerst du dich vielleicht an schwierige Zeiten rund um die Diagnose. Das kann traurig machen oder unangenehme Gefühle auslösen. Nimm dir deshalb Zeit, mach Pausen – und hör sofort auf, wenn es dir zu viel wird. Wenn du Unterstützung brauchst, kannst du dich an deinen behandelnden Arzt oder deine Ärztin, oder an die psychologischen Fachkräften der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG wenden.

Kosten der Studienteilnahme, Aufwandsentschädigung

Du musst für die Veröffentlichung des Briefes nichts bezahlen. Eine Bezahlung oder Aufwandsentschädigung für den Brief ist nicht vorgesehen.

Datenschutz

Dein Brief und deine Daten (z. B. Name, Adresse, Diagnose) werden sicher im ZSEG gespeichert und nicht an Dritte weitergegeben. Nur das Projektteam kann deinen Brief eindeutig dir zuordnen. Alle Daten sind durch technische Schutzmaßnahmen gesichert.

Deine Rechte

- Deine Teilnahme ist freiwillig.
- Du kannst deine Einwilligung jederzeit ohne Grund zurückziehen – ohne Nachteile für dich.
- Wenn du zurücktrittst, werden dein Brief und alle Daten gelöscht.
- Deine medizinische Behandlung bleibt davon unberührt.
- Der Brief gehört dir: Du behältst das Urheberrecht und darfst ihn jederzeit selbst verwenden oder woanders veröffentlichen.

Für weitere Fragen

Bei weiteren Fragen zu dem Schreibprojekt wende dich gerne an:

Dr. rer. nat. Stina Schiller

E-Mail: stina.schiller@med.uni-goettingen.de

EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG

Einwilligungserklärung zur Teilnahme am Schreibprojekt „Ein Brief an mein früheres Ich“

Veröffentlichung der Briefe

Dein Brief wird nur auf der Website des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSEG) veröffentlicht, wenn du und deine Eltern ausdrücklich zustimmen. Du kannst auswählen (bitte ankreuzen):

- ☐ Veröffentlichung mit meinem eigenen Namen
- ☐ Veröffentlichung unter einer allgemeinen Beschreibung (z. B. „Schülerin mit seltener neurologischer Erkrankung“)
- ☐ Veröffentlichung unter einem Pseudonym (z. B. Spitzname, Fantasiename)

Einwilligungserklärung:

☐ Ich habe die Informationen zum Projekt gelesen und verstanden.

☐ Ich bin damit einverstanden, dass mein Brief nach Wahl unter meinem Namen, einem Pseudonym oder einer verallgemeinerter Diagnose auf der Website des ZSEG veröffentlicht wird (siehe oben).

☐ Wenn gewünscht: Ich bin damit einverstanden, dass das beigefügte Foto/Bild veröffentlicht wird.

.....
 Name Geb.-Datum

.....
 Name der Eltern / Erziehungsberechtigten Geb.-Datum

.....
 Anschrift/E-Mail/Telefon (falls für Rückfragen gewünscht)

Ort, Datum: _____

Deine Unterschrift: _____

Unterschrift eines Erziehungsberechtigten: _____