

INFORMATION UND EINWILLIGUNG ZUR TEILNAHME AM SCHREIBPROJEKT

„Ein Brief an mein früheres Ich: Ein Schreibprojekt von Eltern – für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Seltene Erkrankungen“

Für das Projekt verantwortlich:

Prof. Dr. med. Jutta Gärtner
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen
Tel.: +49 (0) 551 39-80 35 (Sekretariat)
E-Mail: gaertnj@med.uni-goettingen.de

Dr. rer. nat. Stina Schiller
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen
Tel.: +49 (0) 551 39-68086
E-Mail: stina.schiller@med.uni-goettingen.de

Prof. Dr. med. Lars Schlotawa
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen
Tel.: +49 (0) 551 39-67019
E-Mail: lars.schlotawa@med.uni-goettingen.de

Beteiligte Institutionen:

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsmedizin Göttingen

Zentrum für Seltene Erkrankungen Göttingen
(ZSEG) der Universitätsmedizin Göttingen

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Eltern,

wird bei einem Kind oder Jugendlichen eine Seltene Erkrankung diagnostiziert, ist dies ein einschneidender Moment. Plötzlich steht das gesamte Leben auf dem Kopf. Ängste, Unsicherheit und Überforderung prasseln auf die Betroffenen und ihre Familien ein, während Krankenhausaufenthalte, Therapien und besondere Pflegemaßnahmen erfordern, dass der Alltag neu organisiert und an die veränderten Bedingungen angepasst wird.

In solchen Zeiten sind die Erfahrungen anderer Betroffener besonders wertvoll. Sie zeigen: Ihr seid nicht allein. Es gibt Menschen, die denselben Weg gehen und die ähnliche Situationen durchleben mussten. Aufgrund dieser Erfahrungen könne sie aber auch praktische Tipps geben, die den Alltag erleichtern – und darüber hinaus Mut für die Zukunft machen.

In unserem Schreibprojekt möchten wir Sie, als Betroffene und Eltern, einladen, einen Brief an Ihr jüngeres Ich zu schreiben – an den Moment, in dem Sie von der Diagnose oder Verdachtsdiagnose erfahren haben. Darin können Sie teilen, was Sie damals gerne gewusst hätten, hilfreiche Hinweise weitergeben und zeigen, dass trotz der Herausforderungen ein

erfülltes Leben mit vielen schönen Momenten möglich ist – aber auch von Problemen berichten, mit denen Sie sich auseinandersetzen mussten.

Die Briefe sollen als PDF-Dateien auf der Website des Zentrums für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG) veröffentlicht werden, um anderen Betroffenen Orientierung und praktische Tipps zu schenken.

Ihre Teilnahme ist natürlich freiwillig und setzt Ihre schriftliche Einwilligung voraus.

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

Das Ziel unseres Schreibprojekts ist es, Ihre Erfahrungen anderen Betroffenen und ihren Familien zugänglich zu machen:

- **Erfahrungen teilen:** Betroffene und ihre Familien können ihre persönlichen Erlebnisse – positive und negative – und Gefühle festhalten und weitergeben.
- **Mut und Zuversicht vermitteln:** Die Briefe sollen zeigen, dass das Leben mit einer seltenen, oftmals chronischen Erkrankung trotz aller Herausforderungen auch unglaublich viele schöne und erfüllende Momente bietet.
- **Praktische Tipps weitergeben:** Hinweise und Strategien aus dem Alltag können anderen Betroffenen und ihren Familien helfen, die neuen Lebensumstände zu bewältigen.
- **Orientierung bieten:** Die Briefe sollen Orientierung für den Umgang mit der Erkrankung, Therapien und Alltag geben.
- **Gefühl der Gemeinschaft stärken:** Betroffene und Angehörige erfahren, dass sie nicht allein sind, und können sich mit anderen verbunden fühlen.
- **Aufklärung:** Durch das Teilen der Erfahrungen können auch Fachkräfte, Angehörige, Freunde, Nachbarn, Lehrkräfte etc. Einblicke in den Alltag mit Seltenen Erkrankungen gewinnen.

... und natürlich können die Briefe Ihnen zeigen, was Sie – auch gemeinsam als Familie – alles geleistet haben und dass sie zu Recht stolz auf sich sein können!

Wie kann ich teilnehmen?

1. Schreiben Sie Ihren Brief (ca. 1-2 Seiten) – handschriftlich oder digital.
2. Keine Sorge: Rechtschreibkorrekturen und Kontrolle des Datenschutzes übernehmen wir (sofern Sie uns den Brief digital übermitteln) – Ihr Brief behält dabei aber immer Ihre

persönliche Botschaft und Sie erhalten die finale Version vor der Veröffentlichung zur Überprüfung.

3. Sie können gerne Fotos – aber auch Symbolfotos ohne Personen beispielsweise von Kuscheltieren, Lieblingstieren usw. – oder gemalte Bilder hinzufügen.

4. Sie können entscheiden, ob die Veröffentlichung unter Ihrem Klarnamen bzw. dem Ihres Kindes erfolgen soll oder unter einem von Ihnen gewählten Pseudonym. Alternativ kann eine verallgemeinerte Diagnose angegeben werden, um die Identifizierbarkeit von Betroffenen zu vermeiden. Beispiele: „Mutter eines Kindergartenkindes mit einer seltenen neurologischen Erkrankung“, „Vater eines 7-jährigen mit einer angeborenen Herzfehlbildung.“

5. Füllen Sie die untenstehende Einwilligungserklärung aus – die Briefe werden nur mit Ihrer ausdrücklichen Einwilligung veröffentlicht.

6. Senden Sie Ihren Brief, ggf. Fotos und Bilder und die Einwilligungserklärung entweder als E-Mail oder postalisch 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

Durch die Teilnahme an dieser Studie werden Sie voraussichtlich keinen direkten persönlichen Nutzen haben. Der von Ihnen verfasste Brief kann aber dazu beitragen, anderen Betroffenen und ihren Familien die Situation zu erleichtern.

Risiken der Studienteilnahme

Die Teilnahme am Schreibprojekt kann emotional herausfordernd sein, da Sie sich beim Schreiben vielleicht an schwierige Momente rund um die Diagnose Ihres Kindes erinnern. Dies kann vorübergehend Ängste, Traurigkeit oder andere belastende Gefühle auslösen. Bitte nehmen Sie sich Zeit für sich selbst und brechen Sie das Schreiben jederzeit ab, wenn es Ihnen zu viel wird.

Bei Bedarf können Sie Unterstützung bei Ihrem behandelnden Team, bei psychologischen Fachkräften oder bei den Angeboten der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG in Anspruch nehmen.

Ein mögliches Datenschutzrisiko wird durch eine Pseudonymisierung und technische Schutzmaßnahmen auf ein vernachlässigbares Minimum reduziert. Bei einer Pseudonymisierung wäre die Zuordnung des Briefes zu Ihrer Person bzw. der Ihres Kindes ausschließlich den für das Projekt verantwortlichen Personen möglich.

Kosten der Studienteilnahme, Aufwandsentschädigung

Durch Ihre Teilnahme an diesem Schreibprojekt entstehen für Sie **keine** Kosten. Es ist **keine** Aufwandsentschädigung vorgesehen.

Datenschutz

Datenschutz:
Mir ist bekannt, dass im Rahmen dieses Schreibprojekts personenbezogene Daten meines Kindes bzw. von mir (z. B. Name, Adresse, medizinische Diagnose) in Briefform und/oder elektronisch gespeichert werden sollen. Die Verarbeitung dieser Daten erfolgt gemäß den geltenden gesetzlichen Bestimmungen. Für die Teilnahme an dem Schreibprojekt ist die nachfolgende Einwilligung erforderlich; ohne diese Einwilligung ist eine Teilnahme nicht möglich. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieses Schreibprojekts personenbezogene Daten erhoben, verarbeitet und gespeichert werden. Eine Veröffentlichung des Schreibbeitrags auf der Webseite des Zentrums für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG) erfolgt – entsprechend meinem angegebenen Wunsch – entweder unter dem Klarnamen oder in pseudonymisierter Form. Pseudonymisierung bedeutet, dass der Beitrag unter einem selbstgewählten Pseudonym veröffentlicht wird, sodass keine direkten Rückschlüsse auf die Identität meines Kindes oder auf meine eigene möglich sind. Nur die für das Projekt verantwortlichen Personen können die Zuordnung zwischen den Briefen und den Projektteilnehmern herstellen. Ich wurde darüber informiert, dass ich die Teilnahme meines Kindes bzw. meine eigene Teilnahme am Schreibprojekt jederzeit beenden kann. Im Falle eines Widerrufs der Einwilligung habe ich das Recht, die Löschung meines auf der ZSEG-Webseite veröffentlichten Beitrags sowie aller bis dahin gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen. Der Widerruf ist jederzeit ohne Angabe von Gründen möglich und hat keine negativen Auswirkungen auf die weitere Behandlung meines Kindes. Die Aufbewahrung der personenbezogenen Daten erfolgt für mindestens 15 Jahre. Danach werden alle Daten gelöscht, sofern keine gesetzlichen, satzungsmäßigen oder vertraglichen Aufbewahrungsfristen entgegenstehen.

Hinweise zur Umsetzung der EU-DSGVO in klinischen Studien

Verantwortlich für die Datenerhebung dieser klinischen Studie	Verantwortlicher Datenschutzbeauftragte dieser klinischen Studie
Prof. Dr. Jutta Gärtner Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsmedizin Göttingen Robert-Koch-Str. 40 37075 Göttingen Tel.: +49 (0) 551 39-67015 (Sekretariat) E-Mail: gaertnj@med.uni-goettingen.de Dr. rer. nat. Stina Schiller Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsmedizin Göttingen Robert-Koch-Str. 40 37075 Göttingen	Datenschutzbeauftragter der UMG Robert-Koch-Str. 40 37075 Göttingen 0551-39-22762 datenschutz@med.uni-goettingen.de

Tel.: +49 (0) 551 39-68086 E-Mail: stina.schiller@med.uni-goettingen.de	
--	--

Mir ist bekannt, dass ich bezogen auf die Verarbeitung der personenbezogenen Daten ein Beschwerderecht bei der niedersächsischen Datenschutz-Aufsichtsbehörde habe. Die Datenschutz-Aufsichtsbehörde ist:

Die Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen
Prinzenstraße 5
30159 Hannover
Tel.: 0511-1204500

Mir ist bekannt, dass ich ein Recht auf Auskunft (einschließlich einer unentgeltlichen Überlassung einer Kopie) über meine verarbeiteten personenbezogenen Daten habe sowie ggf. deren Berichtigung oder Löschung zu verlangen. Dieses Auskunftsrecht besteht gegenüber der Verantwortlichen für diese klinische Studie für die Datenerhebung (Dr. rer. nat. Stina Schiller, Prof. Dr. med. Jutta Gärtner).

Ihre Rechte / Freiwilligkeit der Teilnahme:

Die Teilnahme an diesem Projekt ist vollständig freiwillig. Sie können Ihre Einwilligung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen, ohne dass Ihnen oder Ihrem Kind daraus Nachteile entstehen.

Im Falle eines Widerrufs werden alle eingesandten Briefe sowie die zugehörigen Daten gelöscht.

Der Widerruf Ihrer Einwilligung hat keinerlei Einfluss auf die medizinische Behandlung Ihres Kindes, die weiterhin nach den höchsten medizinischen Standards erfolgt.

Ihr Kind bzw. Sie behalten automatisch das Urheberrecht an Ihrem Brief und dürfen ihn auch selbst weiter nutzen und veröffentlichen.

Für weitere Fragen

Bei weiteren Fragen zu dem Schreibprojekt wenden Sie sich 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: Ein Schreibprojekt von Eltern – für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen“

Veröffentlichung der Briefe

Die Briefe werden nur mit Ihrer ausdrücklichen Einwilligung auf der Website des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSEG) veröffentlicht. Sie können wählen (bitte ankreuzen):

- ☐ Veröffentlichung unter dem Klarnamen Ihres Kindes oder Ihres eigenen Namens
- ☐ Veröffentlichung unter einer verallgemeinerten Diagnose (z. B. „Mutter eines Kindergartenkindes mit einer seltenen neurologischen Erkrankung“, „Vater eines 7-jährigen mit einer angeborenen Herzfehlbildung“)
- ☐ Veröffentlichung unter einem von Ihnen gewählten Pseudonym (z.B. Spitzname, Fantasiename)

Einwilligungserklärung:

- ☐ Ich habe die Informationen zum Projekt gelesen und verstanden.
- ☐ Ich bin damit einverstanden, dass mein Kind / ich am Schreibprojekt teilnimmt.
- ☐ Ich bin damit einverstanden, dass der Brief nach Wahl unter Klarnamen, Pseudonym oder verallgemeinerter Diagnose auf der Website des ZSEG veröffentlicht wird (siehe oben).
- ☐ Wenn gewünscht: Ich bin damit einverstanden, dass das beigefügte Foto unseres Kindes/unserer Familie veröffentlicht wird.

.....
Name des Kindes

.....
Geb.-Datum

.....
Name der Eltern / Erziehungsberechtigten

.....
Geb.-Datum

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

Ort, Datum: _____

Unterschrift: _____