

**Netzwerk für Ichthyose und verwandte  
Verhornungsstörungen (NIRK)**  
Prof. Dr. H. Traupe (Sprecher)  
Frau B. Willis (Netzwerkzentrale)

Universitätsklinikum Münster • Klinik und Poliklinik für Hautkrankheiten  
• NIRK Zentrale • Von Esmarch-Str. 58 • 48149 Münster

Patientenaufkleber

**Klinik und Poliklinik für Hautkrankheiten  
– Allgemeine Dermatologie  
und Venerologie –**

Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Th. A. Luger

Von-Esmarch-Straße 58  
48149 Münster

Durchwahl: (02 51) 83 - 56588 (H. Traupe)  
- 57278 (B. Willis)  
- 56501 (Pforte Hautklinik)

Fax: (02 51) 83 - 57279

E-Mail: [traupeh@mednet.uni-muenster.de](mailto:traupeh@mednet.uni-muenster.de)  
[brigitte.willis@ukmuenster.de](mailto:brigitte.willis@ukmuenster.de)

[www.klinikum.uni-muenster.de](http://www.klinikum.uni-muenster.de)

[www.netzwerk-ichthyose.de](http://www.netzwerk-ichthyose.de)

Vermittlung: (02 51) 83 – 0

**Patienteninformation** zum Kompetenznetzwerk für Ichthyosen und verwandte Verhornungsstörungen **NIRK** und zum europäischen Netzwerk **GENESKIN**

Sehr geehrte Patientin,  
sehr geehrter Patient,

bei Ihnen besteht der Verdacht auf eine Verhornungsstörung der Haut (Ichthyose) bzw. eine verwandte Erkrankung. Zur Abklärung Ihrer Hauterkrankung benötigen wir von Ihnen eine kleine Menge Blut (ca. 30 ml) und eine Hautprobe (in lokaler Betäubung).

Beide Materialien werden gleichzeitig im Rahmen einer Studie des Kompetenznetzwerkes für Ichthyosen und verwandte Verhornungsstörungen (**NIRK**) auch für wissenschaftliche Zwecke, die der Verbesserung der Diagnose dienen, Verwendung finden. Dabei werden zum Teil auch Zellkulturen angelegt und die Materialien in verschiedenen Zentren untersucht, z. B. Bad Salzschlirf, Berlin, Köln, Marburg, *Mainz*, Münster, Paris. Die wissenschaftlichen Mitarbeiter und Ärzte können die Ergebnisse untereinander austauschen. Auf diese Weise werden die diagnostischen und wissenschaftlichen Möglichkeiten des Netzwerkes voll genutzt. Manche Proben sollen im Rahmen des europäischen Netzwerkes für seltene Erkrankungen **GENESKIN** analysiert werden. Ihre Daten sind anonymisiert. Nur in Münster ist eine namentliche Zuordnung möglich.

**Einwilligungserklärung** zur molekularbiologischen Analyse und Aufbewahrung von Untersuchungsmaterial und Teilnahme an einer Studie des Kompetenznetzwerkes für Ichthyosen und verwandte Verhornungsstörungen **NIRK** und des europäischen Netzwerkes für seltene Erkrankungen **GENESKIN**.

- Ich bin damit einverstanden, dass mein Blut und die Hautprobe, die bei der oben erwähnten diagnostischen Maßnahme entnommen wird, auch für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden.
- Mir wird zugesichert, dass die entnommenen Proben *nicht-kommerziellen* Zwecken dienen.
- Die ärztliche Schweigepflicht wird selbstverständlich gewahrt, die Bestimmungen des Datenschutzes werden eingehalten.
- Ich bin darüber aufgeklärt, dass ich mein Einverständnis jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen widerrufen kann.

Bitte hier ankreuzen:

- Ja, ich wünsche eine Mitteilung von für mich unmittelbar relevanten Untersuchungsergebnissen
- Nein, ich wünsche keine Ergebnismitteilung von für mich unmittelbar relevanten Forschungsergebnissen

Münster, den

---

Unterschrift des Patienten

---

Unterschrift des Arztes