

**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: [traupenh@mednet.uni-muenster.de](mailto:traupenh@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

48149 Münster,

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

Liebes Kind,

bei Dir besteht der Verdacht auf eine Verhornungsstörung der Haut (Ichthyose) bzw. eine  
verwandte Erkrankung. Zur Abklärung Deiner Hauterkrankung benötigen wir von Dir eine kleine  
Menge Blut (ca. 2-30 ml) und eine Hautprobe (in lokaler Betäubung).

Beide Proben werden gleichzeitig im Rahmen der Untersuchungen des Kompetenz-Netzwerkes  
**NIRK** (ein Zusammenschluss von Ärzten und Forschern für Ichthyosen und verwandte  
Verhornungsstörungen) auch für wissenschaftliche Zwecke Verwendung finden. Die Proben  
werden in verschiedenen Zentren, z.B. Bad Salzschlirf, Berlin, Köln, Marburg, *Mainz*, Münster,  
Paris untersucht. Die wissenschaftlichen Mitarbeiter und Ärzte dieser Zentren können die  
Informationen miteinander austauschen. Manche Proben werden im Rahmen des europäischen  
Netzwerkes für seltene Erkrankungen **GENESKIN** analysiert, d.h. ausgewertet. In einigen Fällen  
werden so genannte Zellkulturen angelegt, d.h. die Zellen aus manchen Hautproben werden  
lebend aufbewahrt. Die Untersuchungsergebnisse dienen oft direkt zur Diagnose Deiner  
Erkrankung oder sie führen langfristig zu einer Verbesserung der Diagnose- und  
Behandlungsmöglichkeiten.

Durch den Zusammenschluss der Ärzte und Forscher können die diagnostischen und wissenschaftlichen Möglichkeiten voll genutzt werden. Deine Daten sind anonymisiert, d.h. verschlüsselt. 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 Kindes

\_\_\_\_\_  
Unterschrift des/der  
Erziehungsberechtigten

\_\_\_\_\_  
Unterschrift des Arztes