

Die CURE-Net Studie



Bisher ist nicht geklärt, wie Fehlbildungen des Enddarms, des Harntraktes sowie der Geschlechtsorgane entstehen. Allgemeingültige Aussagen darüber, welche Behandlungsmethoden bei solchen Fehlbildungen zur besten Lebensqualität führen, gibt es noch nicht.

Im Netzwerk CURE-Net untersucht ein Team aus Ärzten seit 2009 in verschiedenen Teilprojekten, welche Ursachen zu diesen Fehlbildungen führen können, welche Operations- und Nachsorgemethoden eine gute Lebensqualität nach sich ziehen und welche psychosozialen Auswirkungen diese Fehlbildungen für den Betroffenen haben können. In diesem Verbund arbeiten nicht nur Ärzte aus verschiedenen Fachbereichen; auch Patientenorganisationen gestalten die Arbeit dieses Netzwerks mit.

CURE-Net steht für „**Netzwerk** zur systematischen Untersuchung der molekularen Ursachen und klinischen und psychosozialen Auswirkung bei **congenitalen uro-rektalen** Fehlbildungen.“

In der CURE-Net Studie befragen die erhebenden Ärzte betroffene Patienten zu ihrem Krankheitsbild, zu ihrem bisherigen Behandlungsverlauf und zu ihrer Lebensqualität. Alle Ergebnisse werden in einer Datenbank gesammelt und ausgewertet.

Ziele und Nutzen der Studie

■ Lebensqualität der Betroffenen verbessern

Wir wollen herausfinden, welche Operation, Behandlung und Nachsorge die bestmögliche Lebensqualität nach sich zieht. Dazu gehören ein bestmögliches Maß an Kontinenz, Sexualität, die Möglichkeit, eine Familie zu gründen sowie ein weitestgehend normales Leben zu führen.

■ Vorsorge-Pass für bestmögliche Behandlung

Ziel unserer Arbeit ist ein Vorsorge-Pass für die Betroffenen. Er stellt einen Fahrplan für Betroffene und für behandelnde Ärzte dar. Er soll ermöglichen, dass Betroffene in jeder Phase ihres Lebens die bestmögliche Versorgung erhalten.

■ Ursachen herausfinden

Wie diese Fehlbildungen entstehen, ob und welche Umwelteinflüsse es gibt und in welchem Umfang diese Fehlbildungen vererbbar sind, ist noch nicht geklärt. Wir fragen nach den Ursachen und wollen diese am Ende unserer Arbeit benennen.

Teilnahme

Wieso ist meine Teilnahme an der Studie so wichtig?

Nur durch Ihre Teilnahme können wir deutliche Aussagen darüber treffen, welche Methoden die beste Lebensqualität ermöglichen. Eine Studie wird erst dann aussagekräftig, wenn möglichst viele Personen an ihr teilnehmen. Die genannten Fehlbildungen gehören zu den seltenen Erkrankungen. Nur etwa jede zweitausendste Person ist betroffen. Nur wenn möglichst jeder Betroffene mitmacht, erreichen wir eine ausreichende hohe Teilnehmerzahl, um verlässliche Aussagen treffen zu können.

Wer kann an der Studie teilnehmen?

Wenn Sie selbst oder Ihr Kind mit einer anorektalen Fehlbildung, einer Epispadie oder Ekstrophie geboren wurden, können Sie an dieser Studie teilnehmen.

Wie aufwändig ist die Teilnahme – was wird gemacht?

Die Teilnahme gliedert sich in verschiedene Bereiche. Selbstverständlich können Sie frei wählen, in welchem Maß Sie teilnehmen möchten. Am aussagekräftigsten sind Ihre Angaben, wenn Sie sich zur Teilnahme in allen Bereichen entschließen.

1. Fragebögen

Nach der ersten Kontaktaufnahme erhalten Sie von uns verschiedene Fragebögen. Dazu zählen Fragebögen zum Krankheitsbild, zur Harn- und Stuhlkontinenz sowie zu psychologischen Aspekten. Sie können diese Unterlagen in großen Teilen selbst ausfüllen. Das dauert circa eine Stunde. Bei den medizinischen Fragestellungen hilft Ihnen der erhebende Arzt bei Ihnen zu Hause. Sie erhalten ebenfalls eine Tabelle. Darin notieren Sie für einige Tage die Blasen- und Darmfunktion.

2. Hausbesuch bzw. Untersuchung durch den erhebenden Arzt

Der erhebende Arzt besucht Sie in Ihrem häuslichen Umfeld und füllt gemeinsam mit Ihnen die medizinischen Teile der Fragebögen aus. Idealerweise halten Sie dafür alle medizinischen Befunde bereit. Eine Untersuchung durch diesen Arzt kann unter Umständen nötig sein. Sie erfolgt jedoch nur, wenn Sie bzw. Ihr Kind damit einverstanden sind. Die Schamgrenze wird dabei in jedem Fall gewahrt. Dieses persönliche Gespräch dauert circa zwei bis drei Stunden. Bei Kindern bis zu einem Jahr kann auch der behandelnde Arzt in der Klinik die Daten mit Ihrem Einverständnis erheben.

3. Abgabe von Blut oder Speichel

Für Fragen der Vererbungslehre wird der erhebende Arzt mit dem elterlichen Einverständnis vom Kind und von den Eltern Blut abnehmen. Unter besonderen Umständen besteht ersatzweise auch die Möglichkeit der Speichelabgabe. Die Blutentnahme erfolgt während des Hausbesuchs.

Wie läuft die Teilnahme ab?

Es kann eine gewisse Zeit (auch mehrere Monate) dauern, bis wir Ihnen die Unterlagen per Post zusenden. Sie erhalten diese circa zwei Wochen, bevor der erhebende Arzt Sie zu Hause besucht. Er wird sich wegen eines Termins mit Ihnen in Verbindung setzen.

»Ein einziger Arzt besucht Sie ein einziges Mal.«

CURENet
Netzwerk für **Congenitale**
Uro-REktale Fehlbildungen

Ich
mache
mit.



Absender

Name, Vorname

Straße, Nr.

PLZ, Ort

Telefon

Ort, Datum

Unterschrift

Für die Zusendung der Unterlagen nehmen Sie bitte mit mir Kontakt auf.

Entgelt
zahlt
Empfänger

Deutsche Post
ANTWORT

CURE-Net

Dr. Heiko Reutter
Enrika Bartels, Ärztin
Institut für Humangenetik
Biomedizinisches Zentrum
Universitätsklinikum Bonn
Sigmund-Freud-Straße 25
53127 Bonn

Weitere Informationen

■ Erste Ergebnisse

Die CURE-Net Studie ist eine Langzeitstudie. Erste Ergebnisse erwarten wir in drei Jahren. Ergebnisse aus der Vererbungslehre erwarten wir früher. Über unsere Homepage www.cure-net.de halten wir Sie regelmäßig auf dem neuesten Stand.

■ Datenschutz

Bin ich als Person hinter den Daten zu erkennen?

Sie oder Ihr Kind bleiben als Personen anonym. Sämtliche Daten in der Datenbank sind mit einer ID versehen, die elektronisch per Zufallsgenerator vergeben wird. Ihre persönlichen Daten tauchen in der Datenbank nicht auf. Eine Zuordnung zwischen Ihren persönlichen Daten und der ID ist nur auf den Einwilligungserklärungen ersichtlich. Diese Erklärungen verbleiben beim erhebenden Arzt und bei Ihnen. Die erhebenden Ärzte und die Datenbank befinden sich in unterschiedlichen Städten. Sämtliche persönliche Daten unterliegen dem Datenschutzgesetz und werden nicht an Dritte weitergegeben. Selbstverständlich unterliegt der erhebende Arzt der ärztlichen Schweigepflicht.

■ Förderung

Die CURE-Net Studie wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Eine Anschlussförderung für weitere drei Jahre ist möglich.

Ansprechpartner

CURE-Net-Koordination

Dr. Heiko Reutter
Institut für Humangenetik und Abteilung für Neonatologie
Universitätsklinikum Bonn
Sigmund-Freud-Straße 25, 53127 Bonn
Tel. +49 (0)228-28751012
Fax +49 (0)228-28751011
E-Mail: reutter@cure-net.de
www.cure-net.de

CURE-Net-Datenbank

Dr. Ekkehart Jenetzky
Abteilung Klinische Epidemiologie und Altersforschung
Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
Im Neuenheimer Feld 581, 69120 Heidelberg
Tel. +49 (0)6221-423188
E-Mail: jenetzky@cure-net.de
www.cure-net.de

SOMA e.V.

Selbsthilfeorganisation für Menschen mit anorektaler Fehlbildung SoMA e.V.

Nicole Schwarzer
Weidmannstraße 51, 80997 München
Tel. +49 (0)89-14904262
E-Mail: info@soma-ev.de
www.soma-ev.de

Ekstrophie

Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie/Epispadie e.V.

Julia Petschallies
Paarstraße 12, 86492 Egling-Heinrichshofen
Tel. +49 (0)8206-273680
E-Mail: shg@ekstrophie.de
www.blasenekstrophie.de

CURENet
Netzwerk für Congenitale
Uro-REktale Fehlbildungen

Mitmacher gesucht!

Wir suchen Teilnehmer für eine Studie über Ursachen und Auswirkung bei congenitalen uro-rektalen Fehlbildungen – melden Sie sich!



GEFÖRDERT VOM BMBF



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung