

**Studienzentrum:** Universitätsklinikum Münster  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie  
Albert-Schweitzer-Campus 1  
48149 Münster

**Studienärztin:** Dr. Birgit Fröhlich  
Geschäftsführende Oberärztin  
0251 83-47742  
birgit.froehlich@ukmuenster.de

## **Verbesserung der Gleichgewichtsfähigkeit bei onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen durch eine einwöchige Skifahrt**

Sehr geehrte Eltern,

wir möchten Sie fragen, ob Sie damit einverstanden sind, ihr Kind an dem nachfolgend beschriebenen Projekt teilnehmen zu lassen.

Das Projekt wird am Universitätsklinikum Münster durchgeführt; es sollen insgesamt ca. 25 Personen daran teilnehmen. Das Projekt wird veranlasst, organisiert und finanziert durch die Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie und dem Institut für Sportwissenschaften der Universität Münster.

Die Teilnahme Ihres Kindes ist freiwillig. Ihr Kind wird also nur dann einbezogen, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären. Sofern Ihr Kind nicht teilnehmen oder später ausscheiden möchte, entstehen ihm/ihr daraus keine Nachteile.

### **1. Welche Interessen hat der Initiator des Projekts?**

Im Zuge einer Masterarbeit soll herausgefunden werden, ob sich das Gleichgewichtverhalten bei onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen nach einer Intervention einer einwöchigen Skifahrt verbessert. Dazu sollen vor und nach einer einwöchigen Skifahrt, sowie ein halbes Jahr später motorische Testungen am Universitätsklinikum Münster in Kooperation mit der Kinderonkologie und der Physiotherapie durchgeführt werden. Bei den Testungen handelt es sich um für die Zielgruppe angepasste motorische Tests, die insgesamt ca. 30min lang dauern. Insgesamt werden 5 Tests wie zum Beispiel der Einbeinstand, der das statische Gleichgewicht misst, durchgeführt. Die Tests werden immer durch mindestens zwei Personen, bestehend aus Physiotherapeut\*innen, Sporttherapeut\*innen und Sportstudent\*innen, begleitet.

## **2. Welchen persönlichen Nutzen habe ich von der Teilnahme an dem Projekt?**

Durch die Teilnahme an dem Projekt werden die motorischen Fähigkeiten Ihres Kindes vor und nach der Skifahrt untersucht. Unter Umständen können dabei Empfehlungen für die Förderung von Kraft und Gleichgewicht abgeleitet werden. Das übergeordnete Ziel des Projekts ist es, die Bewegungsprogramme für pädiatrisch – onkologische Erkrankungen zukünftig zu verbessern und zu erweitern.

## **3. Welche Risiken sind mit der Teilnahme an der Studie verbunden?**

Die Bewegungsintervention durch die motorischen Testungen kann in seltenen Fällen zu unerwünschten Wirkungen oder Beschwerden führen. Um das Risiko von Verletzungen bei den Übungen zu minimieren sind bei den Testungen immer zwei Physio- oder Sporttherapeut\*innen anwesend.

## **4. Wie ist der Ablauf des Projekts und was muss ich bei Teilnahme beachten?**

Bei Teilnahme an der Studie müssen Sie vor und nach der Skifahrt mit Ihrem Kind gemeinsam in die Sporthalle des Universitätsklinikums Münster kommen. Die Absprache der Termine erfolgt individuell mit den Eltern der Patienten, um diese nach Möglichkeit mit einem ärztlichen Termin im Universitätsklinikum Münster zu verbinden. Insgesamt zieht sich das Projekt über ca. 11 Monate, wobei nur drei Testungen in diesem Zeitraum insgesamt von jeweils ca. 30min durchgeführt werden. Wenn Sie damit einverstanden sind, dass Ihr Kind an dem Projekt teilnimmt, halten Sie bitte wenn möglich die Testtermine ein, sodass die Sicherheit des Projekts gewährleistet ist. Freiwillig wäre eine weitere Testung nach ca. einem halben Jahr, um die Verbesserungen langfristig erheben zu können.

## **5. Entstehen für mich Kosten durch meine Teilnahme an dem Projekt?**

Durch Ihre Teilnahme an diesem Projekt entstehen Ihnen keine Kosten.

## **6. Kann die Teilnahme meines Kindes an dem Projekt vorzeitig beendet werden?**

Sie oder Ihr Kind können jederzeit, auch ohne Angabe von Gründen, die Teilnahme beenden, ohne dass Ihnen oder Ihrem Kind dadurch irgendwelche Nachteile entstehen.

## **7. An wen wende ich mich bei weiteren Fragen?**

### **Beratungsgespräche am Universitätsklinikum Münster**

Medizinische Fragen:

Dr. Birgit Fröhlich

birgit.froehlich@ukmuenster.de

Physiotherapeutische Fragen:

Stefan Grziwa

stefan.Grziwa@ukmuenster.de

### **Beratungsgespräche am Institut für Sportwissenschaft**

Eike Boll

eike.boll@uni-muenster.de

## **8. Was geschieht mit meinen Daten?**

(Datenschutzrechtliche Aufklärung gem. Art. 13 ff EU-Datenschutz-Grundverordnung - DSGVO)

### **8.1 Welche Daten werden erhoben?**

Während des Projekts werden persönliche Informationen, wie Kontaktdaten (Namen, Geschlecht, Größe, Gewicht und Alter, sowie Telefonnummer der Eltern), die onkologische Vorgeschichte von Ihrem Kind und die Testergebnisse erhoben und elektronisch gespeichert.

### **8.2 Wo werden meine Daten erhoben und aufbewahrt/gespeichert? An wen werden meine Daten weitergegeben?**

Institut für Sportwissenschaft, Horstmarer Landweg 62b, 49149 Münster

Im Rahmen des Projekts werden Ihre Daten einschließlich der Daten über Gesundheitszustand und Krankengeschichte, Geschlecht, Alter, Gewicht und Körpergröße aufgezeichnet und während der Auswertung des Projekts pseudonymisiert, sodass eine Rückverfolgung anhand der Veröffentlichungen nicht möglich ist.

### **Veröffentlichungen**

Es ist vorgesehen, die Ergebnisse des Projekts im Zuge einer Masterarbeit und wissenschaftlichen Artikeln intern zu veröffentlichen. In dieser Veröffentlichung werden einzelne Projektteilnehmer nicht zu identifizieren sein.

### 8.3 Wie lange werden die Daten meines Kindes gespeichert?

Die personenbezogenen Daten (Daten der Testungen) werden elektronisch nicht länger als die medizinisch vorgeschriebenen 10 Jahre gespeichert.

### 8.4 Welche Rechtsgrundlage erlaubt die Verarbeitung meiner Daten?

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der genannten personenbezogenen Daten bildet Ihre Einwilligung gemäß Art. 6 Abs. 1 lit. a EU-DSGVO bzw. Art 9 Abs. 2 lit. a.

### 8.5 Kann ich meine Einwilligung widerrufen?

Sie haben das Recht jederzeit die datenschutzrechtliche Einwilligung zu widerrufen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt. (Widerruf mit Wirkung für die Zukunft). Richten Sie den Widerruf an die Verantwortlichen.

Ihnen entstehen durch den Widerruf keine Nachteile.

Nach Eingang des Widerrufs werden die personenbezogenen Daten gelöscht und Ihre weitere Teilnahme an der Studie beendet.

### 8.6 Namen und Kontaktdaten des Verantwortlichen

Bei inhaltlichen Rückfragen zum Projekt wenden Sie sich bitte direkt an den fachlichen Ansprechpartner:

#### **Universitätsklinikum Münster**

Dr. Birgit Fröhlich  
Geschäftsführende Oberärztin  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie  
Albert-Schweitzer-Campus 1  
48149 Münster  
0251 83-47742  
[birgit.froehlich@ukmuenster.de](mailto:birgit.froehlich@ukmuenster.de)

Stefan Grziwa  
Physiotherapeut  
Albert-Schweitzer-Campus 1  
48149 Münster  
[stefan.Grziwa@ukmuenster.de](mailto:stefan.Grziwa@ukmuenster.de)

#### **Institut für Sportwissenschaft**

Eike Boll  
Horstmarer Landweg 62B  
49159 Münster  
[eboll@uni-muenster.de](mailto:eboll@uni-muenster.de)

Pia Finke  
Salzmannstraße 136  
48159 Münster  
[finke.pia@web.de](mailto:finke.pia@web.de)

## **8.7. Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten**

Universitätsklinikum Münster  
Datenschutzbeauftragter des UKM  
Pottkamp 17  
48149 Münster  
0251 83-49694  
datenschutz@ukmuenster.de

## **8.8 Hinweise auf Rechte der Betroffenen**

Gemäß Art. 13 Abs.2 lit. b der Datenschutzgrundverordnung haben Sie das Recht auf

- Auskunft (Art 15 DSGVO und § 34 BDSG)
- Widerspruch (Art. 21 DSGVO und § 36 BDSG)
- Datenübertragbarkeit (Art 20 DSGVO)
- Löschung (Art 17 DSGVO und § 35 BDSG)
- Einschränkung der Verarbeitung (Art 18 DSGVO)
- Berichtigung (Art 16 DSGVO)

**Projekt**  
**Verbesserung der Gleichgewichtsfähigkeit bei onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen durch eine einwöchige Skifahrt**

**Einwilligungserklärung**

.....  
Name des Patienten in Druckbuchstaben

geb. am .....

Ich habe das Dokument inkl. der datenschutzrechtlichen Aufklärung gelesen, verstanden und meinem Kind erklärt. Wir hatten ausreichend Zeit, uns zu entscheiden.  
Mir ist bekannt, dass ich bzw. mein Kind jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Einwilligung zur Teilnahme an dem Projekt zurückziehen kann (mündlich oder schriftlich), ohne dass mir oder meinem Kind daraus Nachteile entstehen.  
Hiermit willige ich freiwillig in die Erhebung und Verarbeitung der personenbezogenen Daten meines Kindes ein. Über die Folgen eines Widerrufs der datenschutzrechtlichen Einwilligung bin ich aufgeklärt worden.

**Ich erkläre mich bereit, dass mein/unser Kind an dem oben genannten Projekt freiwillig teilnimmt.**

..... Datum	..... Unterschrift Vater
	..... Unterschrift Mutter
	..... Unterschrift des <b>Patienten</b>