

# Patienteninformation zur Beobachtungsstudie „Knochenmarködemsyndrom“

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

bei Ihnen wurde in der Kernspintomographie („MRT“) die Diagnose eines sogenannten „Knochenmarködemsyndroms“ gestellt. Es handelt sich hier um eine unvermittelt auftretende, schmerzhafte Erkrankung des Knochens, die primär radiologisch (kernspintomographisch) nachgewiesen wird. Die Ursachen dieser Erkrankung sind noch nicht bekannt. Ihr behandelnder Arzt wird Ihnen die Behandlung erläutern. Die genaue Therapieempfehlung wird er von Ihren Beschwerden und dem Befund der Kernspintomographie abhängig machen.

Wir möchten Sie bitten, an einer Umfrage zum Verlauf der Erkrankung teilzunehmen. Diese hat das Ziel, die Erkrankung und die Wirksamkeit der Therapie genauer zu verstehen. Da wir keinen Einfluss auf die Behandlung nehmen, haben Sie persönlich weder einen Nutzen noch Risiken durch die Teilnahme an der Befragung. Die Ergebnisse können jedoch zum Verständnis der Erkrankung beitragen und möglicherweise ergeben sich daraus Behandlungsempfehlungen für andere Patienten. Da die Erkrankung relativ selten ist, werden deutschlandweit Patienten um Teilnahme gebeten. Verantwortlich für die Studie ist:

Dr. Wolfgang Fischer, Radiologie Augsburg-Friedberg, Hessingstr. 17, 86199 Augsburg.

Was müssen Sie tun? In der Befragung, an der Sie über den Link [www.idana.app/6R0E2J](http://www.idana.app/6R0E2J) teilnehmen können, stellen wir Ihnen Fragen zum Auftreten der Erkrankung, zu den Beschwerden und zur bisherigen Therapie. Zudem erfassen wir Informationen zu Lebensgewohnheiten und Vorerkrankungen. Sie können die Befragung am Computer oder mit dem Smartphone ausfüllen, Dauer ca. 5 Minuten. Am Ende dieser Befragung bestätigen Sie, dass Sie mit der Teilnahme einverstanden sind, dieses Informationsblatt und die Informationen zum Datenschutz gelesen haben sowie dass wir die MRT-Untersuchung zur Auswertung anfordern dürfen.

Im Anschluss erhalten Sie bis zur Genesung wöchentlich einen Link zu einer Folgebefragung. Hier fragen wir nur kurz nach der erfolgten Therapie und den Beschwerden. Das Ausfüllen dauert je ca. 1 bis 2 Minuten.

**Wichtig:** Sie erhalten diesen Link per eMail von [studie@radiologie-augsburg.de](mailto:studie@radiologie-augsburg.de). Bitte denken Sie daran, zumindest wöchentlich in Ihr Postfach zu schauen – ggfls. in den Spam-Ordner. Wenn die Befragung abgeschlossen ist, teilen wir Ihnen dies mit.

Hinweis: Wir **beobachten** lediglich den Krankheitsverlauf. Für die Therapie und möglicherweise weitere Untersuchungen ist ausschließlich Ihr behandelnder Arzt zuständig. Um eine Beeinflussung der Behandlung auszuschließen, fragen wir nicht nach Ihrem behandelnden Arzt. Er kann somit von uns keine Informationen erhalten. Dies ist entscheidend, da Sie uns über die **tatsächlich** erfolgte Therapie (z. B. das Ausmaß der körperlichen Belastung, Medikamenteneinnahme, ...) informieren sollen und diese häufig von der verordneten Therapie abweicht.

Die von Ihnen gemachten Angaben werden absolut vertraulich behandelt.

Die Studie wurde der Ethikkommission der Bayerischen Landesärztekammer vorgelegt. Diese hat unter berufsethischen und berufsrechtlichen Gesichtspunkten beraten und keine Einwände gegen die Durchführung erhoben.