

FAR01**Fanconi Anemia Registry 01**

Registerleitung:

Prof. Dr. med. Christian Kratz
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Medizinische Hochschule Hannover
Sekretariat: 0511-532-6711

**Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Zentrum Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Prof. Dr. med. Christian Kratz**

Registerleitung:

Prof. Dr. med. Christian Kratz

Registerkoordination:

Christina Dutzmann
Telefon: 0511 532- 6738
Fax: 0511 532-161026
dutzmann.christina@mh-hannover.de
FA-GPOH1@mh-hannover.de

Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Patienteninformation für Patienten/innen von 12-17 Jahren

Liebe(r) _____,

im Gespräch mit Deinen Eltern und deinem Arzt hast Du gerade mitbekommen, dass Dir und Deinen Eltern die Teilnahme an einem wissenschaftlichen Projekt vorgeschlagen wird. Diese Bögen sollen Dich über das Projekt informieren. Du kannst in Ruhe darüber lesen, Dir Gedanken machen und mit Deinen Eltern und Deinen behandelnden Ärzten besprechen, ob Du daran teilnehmen möchtest.

Du hast eine sehr seltene Form einer Erkrankung des Knochenmarks. Sie ist bei Kindern und Jugendlichen noch sehr unbekannt und deshalb hat sich eine Reihe von Ärzten zusammengetan, um diese Erkrankung zu erforschen. Dieses ist nur durch ein großes Netzwerk von Ärzten möglich, da es nicht einfach ist, etwas über eine seltene Krankheit herauszubekommen.

Daher werden auch möglichst viele und genaue medizinische Befunde aus den einzelnen Krankheitsverläufen der an dem Projekt teilnehmenden Kinder und Jugendliche dokumentiert, gespeichert und ausgewertet, so dass eine rasche Zusammenarbeit der Kliniken untereinander gewährleistet werden kann. So können die Ärzte von ihren Erfahrungen gegenseitig profitieren. Wenn Du mitmachen willst, dann würden Deine Ärzte die Unterlagen Deiner Krankengeschichte, das heißt, den Beginn, den Verlauf und die Behandlung zu uns und an Zentren, die uns helfen, schicken. Dort würden diese Daten gespeichert und in einer Datenbank erfasst werden.

Mit Deiner Krankengeschichte wird dabei vertraulich und im Rahmen des Datenschutzes umgegangen. Das bedeutet, dass nur wir Deinen Namen in Verbindung mit deinem Krankenverlauf sehen können und wir Deine Geschichte auch nicht im Zusammenhang mit deinem Namen oder deiner Adresse weitererzählen. Wenn wir die Erfahrungen in der Behandlung Deiner Erkrankung mit anderen Ärzten austauschen (z.B. in einer Veröffentlichung), werden Dein Name und Deine Adresse gelöscht, d.h. man kann nicht erkennen, dass Du gemeint bist.

Außerdem will das Team des Fanconi Anämie Registers FAR01 sogenannte molekularbiologische Studien durchführen. Es sollen Fragen zur Entstehung und zu den Eigenschaften der seltenen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter geklärt werden, damit man diese besser erkennen und behandeln kann. Dazu werden Gewebeprobe gesammelt und aufbewahrt, um dann, wenn wir ausreichend Material haben, wissenschaftliche Untersuchungen durchführen zu können. Mit „Gewebe“ sind kleine Anteile von Deiner Knochenmark (ca. 5-10 ml), eventuell Hautzellen oder etwas Blut (ca. 5-10 ml) von dir gemeint. Dazu wird jedoch nicht extra Blut abgenommen, sondern es wird Blut genommen, das im Rahmen der Routine-Blutabnahmen anfällt.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Du uns und damit anderen Patienten mit dieser Krankheit helfen würdest und wir Deine Unterlagen auch in unsere Datenbank aufnehmen könnten.

Solltest Du nicht mitmachen oder Deine Zusage doch wieder rückgängig machen wollen, ist das kein Problem. Deine ärztliche Behandlung wird ganz normal und zu Deinem Besten fortgesetzt.

Frag Deine Ärzte, wenn du etwas nicht verstehst. Sie helfen dir gerne.

Vielen Dank!

Dein Ärzteteam