

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 7-11 Jahren

Liebe(r) _____,

Du hast sicher gerade mitbekommen, dass Dir und Deinen Eltern die Teilnahme an einem Register vorgeschlagen wird. Dieser Bogen soll Dir erklären, was gemeint ist. Du kannst in Ruhe alles lesen, Dir Gedanken machen und mit Deinen Eltern und Deinen behandelnden Ärzten besprechen, ob Du daran teilnehmen möchtest.

Du bist krank und musst jetzt öfter in das Krankenhaus kommen. Das liegt daran, dass Du an einer seltenen Erkrankung leidest. Es gibt nur wenige Kinder, die auch so eine Krankheit haben. Daher arbeiten jetzt viele Ärzte in Deutschland und auch aus der ganzen Welt zusammen, um diese Krankheit besser zu verstehen und Dir und anderen Kindern, die das gleiche haben wie Du, zu helfen. Sie wollen möglichst viele und genaue Informationen über Kinder sammeln, die eine solche Erkrankung haben und dadurch besser verstehen, wie man diese erkennt und wie man die Kinder wieder gesund macht. Dazu wollen die Ärzte auch Blut und andere Körperzellen von Dir aufbewahren und untersuchen. Dazu wirst Du aber nicht extra geipiekt.

Wenn Du mitmachen willst, dann würden uns Deine Ärzte Unterlagen über Dich und Deine Krankengeschichte geben, damit wir Deine Erkrankung genau untersuchen können.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Du mitmachen willst und damit auch anderen Kindern helfen willst. Wenn Du nicht möchtest, ist das aber auch kein Problem.

Bitte frag deine Ärzte, wenn Du etwas nicht verstehst. Sie helfen dir gerne.

Vielen Dank!

Dein Ärzteteam