



Krebsprädispositionssyndrom- Register 01

Registerleitung:

Prof. Dr. med. Christian Kratz
Prof. Dr. med. Stefan Pfister

Prof. Dr. med. Christian Kratz
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und
Onkologie der MHH
Telefon: 0511 532-6711
Fax: 0511 532-161026
E-Mail: kratz.christian@mh-hannover.de
Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover

Prof. Dr. med. Stefan Pfister
Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg
Pädiatrische Neuroonkologie, DKFZ
Telefon: 06221 42-4617
Fax: 06221 42-4639
E-Mail: s.pfister@dkfz.de
Im Neuenheimer Feld 580, 69120 Heidelberg

Patienteninformation für Jugendliche im Alter von 12 bis 17 Jahren

ADDRESS im Rahmen des Krebsprädispositionssyndrom-Registers 01

- Selbstregistrierung -

Liebe(r) _____

Du und/oder Deine Eltern haben Interesse, dass Du an einem wissenschaftlichen Projekt (ADDRESS) teilnimmst.

Diese Bögen sollen Dich über das Projekt informieren. Du kannst in Ruhe darüber lesen, Dir Gedanken machen und mit Deinen Eltern besprechen, ob Du daran teilnehmen möchtest. Eine Ärztin oder ein Arzt des Registerteams wird zusätzlich mit Dir und Deinen Eltern ein telefonisches oder persönliches Gespräch führen, um euch alles zu erklären und um Fragen zu beantworten.

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

Du bist bereits einverstanden, am Krebsprädispositionssyndrom-Register 01 teilzunehmen.

In einem weiteren Projekt wollen wir nun untersuchen, wie wir die Behandlung und Therapie von seltenen Erkrankungen wie Deiner verbessern können. Wir wollen lernen wie genau Krebserkrankungen entstehen, womit schließlich auch mildere und erfolgreichere Therapien erreicht werden sollen.

Bei diesem Projekt wollen wir von allen teilnehmenden Kindern und Jugendlichen Blut, Knochenmark, ein kleines Stückchen Haut und einen Wangenabstrich entnehmen. Wenn bei Dir ohnehin eine Blut- oder Knochenmarkentnahme durchgeführt wird, kann das für dieses Projekt benötigte Blut-, Knochenmark- sowie die Hautprobe mit abgenommen werden, damit wir Dich möglichst wenig zusätzlich pieksen müssen. Die abgenommenen Proben werden entweder zunächst an der Kinderonkologie und der Biobank der Medizinischen Hochschule Hannover gesammelt oder direkt an verschiedene Forscher und Wissenschaftler weitergegeben, wo die speziellen Untersuchungen erfolgen.

Mit Deinen Proben und 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.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Du uns und damit anderen Patienten mit dieser Krankheit helfen würdest und wir Deine Proben im Rahmen dieser Studie untersuchen dürfen.

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.

Sobald Du volljährig bist, werden wir Dich erneut kontaktieren, um zu fragen, ob Du weiterhin an der Studie teilnehmen möchtest.

Frage die Ärztinnen und Ärzte des Registers, wenn du etwas nicht verstehst. Sie helfen Dir gerne.

Vielen Dank,
Dein Registerteam