



Translational Research for Persons
with Abnormal DNA Damage Response

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 Kinder im Alter von 7 bis 11 Jahren

ADDRESS im Rahmen des Krebsprädispositionssyndrom-Registers 01

- Selbstregistrierung -

Liebe(r) _____,

Du hast uns bereits gesagt, dass Du an dem Register zu Deiner seltenen Krankheit teilnehmen möchtest. Sicher hast Du mitbekommen, dass Deine Eltern Interesse daran haben, dass Du an einem weiteren wissenschaftlichen Projekt (ADDRESS) teilnimmst. Dieser Bogen soll Dir erklären, was gemeint ist. Du kannst in Ruhe alles lesen, Dir Gedanken machen und mit Deinen Eltern besprechen, ob Du daran teilnehmen möchtest. Ein 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.

Bei Dir wurde eine seltene Krankheit festgestellt. Es gibt nur wenige Kinder, die auch so eine Krankheit haben. Wir möchten Deine Krankheit besser verstehen und herausfinden, ob wir Menschen mit dieser Krankheit durch bestimmte Untersuchungen besser helfen können.

Dazu wollen wir dein Blut, dein Knochenmark und ein kleines Stückchen Haut untersuchen. Zusätzlich streichen wir mit einem Wattestäbchen über die Innenseite deiner Wange. Wenn bei dir ohnehin Blut oder Knochenmark abgenommen werden muss, kann das Blut und das Knochenmark sowie die Hautprobe für diese Untersuchung gleich mit abgenommen werden, damit wir dich möglichst selten zusätzlich pieksen müssen.

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 frage die Ärztinnen und Ärzte des Registerteams, wenn Du etwas nicht verstehst. Sie helfen Dir gerne.

Vielen Dank, Dein Registerteam