

**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

Krebsprädispositionssyndrom-Register 01

- Selbstregistrierung -

Liebe(r) _____,

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

Diese Bögen sollen Dich über dieses Register 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. Daher werden auch möglichst viele und genaue medizinische Befunde aus den einzelnen Krankheitsverläufen der an dem Projekt teilnehmenden Kinder und Jugendlichen dokumentiert, gespeichert und ausgewertet, so dass eine rasche Zusammenarbeit der Kliniken untereinander gewährleistet werden kann. So können die Ärztinnen und Ärzte von ihren Erfahrungen gegenseitig profitieren. Wenn Du mitmachen willst, dann würden Deine Eltern oder, falls Deine Eltern einverstanden sind, Deine Ärztinnen und 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 Ärztinnen und 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 Registers 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 Gewebeproben gesammelt und aufbewahrt, um dann, wenn wir ausreichend Material haben, wissenschaftliche Untersuchungen durchführen zu können. Mit „Gewebe“ sind kleine Anteile Deines Blutes (ca. 5 ml) gemeint. Dazu wird jedoch nicht extra Blut abgenommen, sondern es wird Blut genommen, das im Rahmen der Routine-Blutabnahmen anfällt. Im Falle einer Krebserkrankung würden wir eine Probe aufbewahren, aber nur, wenn ohnehin aus medizinischen Gründen eine Entnahme erfolgt.

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.

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