

**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

Krebsprädispositionssyndrom-Register 01

- Selbstregistrierung -

Liebe(r) _____

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

Dieser Bogen soll Dir erklären, was gemeint ist. Du kannst in Ruhe alles lesen, Dir Gedanken machen und mit Deinen Eltern überlegen, 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. Daher arbeiten jetzt 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 Eltern oder, falls Ihr einverstanden sind, 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 frage die Ärztinnen und Ärzte des Registerteams, wenn du etwas nicht verstehst. Sie helfen Dir gerne.

Vielen Dank,
Dein Ärzteteam