

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](mailto: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](mailto:s.pfister@dkfz.de)  
Im Neuenheimer Feld 580, 69120 Heidelberg

## **Patienteninformation für Jugendliche im Alter von 12 bis 17 Jahren**

Liquid Biopsy im Rahmen des Krebsprädispositionssyndrom-Registers 01

- Selbstregistrierung -

Liebe(r) \_\_\_\_\_,

Du und/oder Deine Eltern haben Interesse, dass Du an einem wissenschaftlichen Projekt (Liquid Biopsy) 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 Ärzten zusammengetan, um diese Erkrankung zu erforschen. Dieses ist nur durch ein großes Netzwerk von Ärzten möglich, da es nicht einfach ist, etwas über eine seltene Krankheit herauszubekommen.

Du bist bereits einverstanden, am Krebsprädispositionsregister 01 teilzunehmen.

In einem weiteren Projekt wollen wir nun untersuchen, ob und wann sich Hinweise für eine Krebserkrankungen im Blut zeigen. Wir wollen dadurch Krebserkrankungen möglichst früh erkennen, womit schließlich auch mildere und erfolgreichere Therapien erreicht werden sollen. Außerdem wollen wir die Früherkennung für Patienten mit Erkrankungen wie Deiner verbessern.

Bei diesem Projekt wollen wir von allen teilnehmenden Kindern- und Jugendlichen alle 6 Monate 10 ml Blut (das entspricht etwa einem Esslöffel) abnehmen. Wenn bei Dir ohnehin eine Blutentnahme durchgeführt wird, kann das für dieses Projekt benötigte Blut mit abgenommen werden, damit wir Dich möglichst wenig zusätzlich pieksen müssen. Das abgenommene Blut wird dann zunächst an der Kinderonkologie der Medizinischen Hochschule Hannover gesammelt. Anschließend wird es ans Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg weitergegeben, wo die speziellen Untersuchungen erfolgen.

Mit Deinen Blutproben 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 weiter erzählen. 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 Dein Blut 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