

Das Register für Krebsprädispositionssyndrome

Informationen für medizinisches Fachpersonal





Wir forschen für eine bessere
medizinische Versorgung
von Menschen mit KPS.

Sehr geehrte Kollegin, sehr geehrter Kollege,

im Rahmen der genetischen Diagnostik wurde bei Ihrer Patientin bzw. Ihrem Patienten ein Krebsprädispositionssyndrom (KPS) festgestellt oder es besteht der hochgradige Verdacht, dass dieses der Fall ist. KPS sind selten. Um die wissenschaftliche Forschung in diesem Bereich zu unterstützen, wurde im August 2017 das KPS-Register gegründet – ein Kooperationsprojekt der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Medizinischen Hochschule Hannover und des Hopp-Kindertumorzentrums (KITZ) in Heidelberg. Wir, die beteiligten Ärztinnen und Ärzte sowie Forscherinnen und Forscher, haben es uns zum Ziel gesetzt, die Versorgung der Betroffenen nachhaltig zu verbessern. Wir möchten Sie daher bitten, auch Ihre Patientin bzw. Ihren Patienten in unserem Register anzumelden. Wie das genau funktioniert, erfahren Sie in dieser Broschüre. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Prof. Dr. med. Christian Kratz

Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. med. Stefan Pfister

Hopp-Kindertumorzentrum (KITZ) Heidelberg

Hinweis: In dieser Broschüre wird ab Seite 4 aus Gründen der besseren Lesbarkeit das generische Maskulinum verwendet. Weibliche und anderweitige Geschlechteridentitäten sind dabei ausdrücklich mitgemeint.

KPS-Ambulanzen

Bei fehlenden Alternativen können sich KPS-Patienten gerne in unseren Ambulanzen zur Beratung vorstellen.

Standort Hannover



<https://www.mhh.de/kps-ambulanz>

Standort Heidelberg



<https://www.kitz-heidelberg.de/fuer-aerzte/behandlung/erbliche-krebserkrankungen>



Diagnostische Unterstützung

Auf unserer Webseite www.krebs-praedisposition.de finden Sie viele Informationen zum Thema KPS, so zum Beispiel eine ausführliche Beschreibung der bekanntesten KPS, Literaturhinweise und Expertenkontakte. Zudem bieten wir Ihnen diagnostische Unterstützung an. Folgende QR-Codes / Links führen Sie zu zwei Diagnosetools.



www.krebs-praedisposition.de/fuer-aerzte

Mit unserem KPS-Fragebogen können Sie den Verdacht auf ein KPS konkretisieren, falls noch keine gesicherte Diagnose vorliegt.



www.krebs-praedisposition.de/kps-navigator

Wurde bei Ihrem Patienten eine bestimmte Krebsart diagnostiziert, kann unser KPS-Navigator Ihnen dabei helfen, die assoziierten Syndrome einzugrenzen.



Krebsprädispositionssyndrome

Krebsprädispositionssyndrome (KPS) sind erbliche Erkrankungen mit erhöhtem Krebsrisiko. Etwa 10% aller Kinder und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung sind hiervon betroffen. Bei der Forschung für Menschen mit KPS gibt es diverse offene Fragen:

- Was sind die Krebsrisiken bei Menschen mit KPS?
- Welche Faktoren beeinflussen das Krebsrisiko?
- Wie kann man Krebs verhindern oder früh erkennen?
- Was ist die beste Therapie?

Durch unsere Forschungsaktivitäten möchten wir mehr Wissen über die Krebsrisiken, die Risiko-modifizierenden Faktoren, die Krebsprävention und -früherkennung sowie Krebstherapien bei Menschen mit KPS generieren.

Über unsere Arbeit im Register

Wir sammeln im KPS-Register Daten, Blutproben, Tumormaterial und die radiologischen Bilder der bei uns gemeldeten Patienten. Dabei interessieren wir uns nicht nur für die Primärdiagnose, sondern insbesondere auch für den Erkrankungsverlauf bei KPS. Dazu bitten wir die behandelnden Ärzte um jährliche Follow-ups.

Registerstruktur

Unserem KPS-Register sind weitere Forschungsprojekte angeliebert. Dazu gehören ein gesondertes Fanconi-Anämie-Register sowie unsere Begleitprojekte „Liquid Biopsy“ und das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte „ADDress“. Weitere Informationen zu Liquid Biopsy und ADDress finden Sie auf den Seiten 8 und 9.



Begleitprojekt Liquid Biopsy

Um die Entstehung und den Progress maligner Prozesse zu einem frühen Zeitpunkt in möglichst wenig invasiver Form zu detektieren, wollen wir die Etablierung der sogenannten Liquid Biopsy unterstützen. Dabei handelt es sich um den Nachweis zellfreier DNA (cf-DNA) von Tumoren und weiterer Biomarker im Blut.

Bei den Patienten werden dafür alle sechs Monate ca. 10 ml Blut entnommen. Die Blutentnahme kann im Rahmen einer anderen diagnostischen oder routinemäßig vorgenommenen Blutentnahme erfolgen. Hierzu sind spezielle Blutröhrchen erforderlich (cf-DNA Preservative Tubes der Firma NORGEN), die wir Ihnen gerne zur Verfügung stellen. Zunächst sollen nur Patienten mit ausgewählten KPS in das Projekt eingeschlossen werden. Für weitere Informationen zu Liquid Biopsy nutzen Sie einfach den QR-Code auf der linken Seite.



[www.krebs-praedisposition.de/
register/liquid-biopsy](http://www.krebs-praedisposition.de/register/liquid-biopsy)

Begleitprojekt ADDRess

ADDRess ist ein vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördertes Konsortium aus neun Arbeitsgruppen. Ziel von ADDRess ist es, die medizinische und psychosoziale Versorgung, die Krebsfrüherkennung, Diagnose und Therapie von Menschen mit Störungen der DNA-Reparatur zu verbessern. Dabei steht die Zusammenarbeit aus Ärzten und Wissenschaftlern verschiedener Fachrichtungen im Mittelpunkt. Zusätzlich werden bewusst auch Patientenvertreter z.B. aus Selbsthilfegruppen eingebunden.

Hierfür möchten wir gezielt bei Patienten mit DNA-Reparaturdefekten einmal jährlich Blut-, Knochenmark-, Tumor- und Hautproben sowie Wangenschleimhautabstriche sammeln. Für eine Übersicht bezüglich der Biomaterialien sowie für weitere Informationen über ADDRess nutzen Sie einfach den QR-Code auf der rechten Seite.



[www.krebs-praedisposition.de/
register/address](http://www.krebs-praedisposition.de/register/address)



Anmeldung von Menschen mit KPS im Register

Wir freuen uns, wenn Sie Ihre Patienten im KPS-Register anmelden. Dazu müssen folgende Einschlusskriterien erfüllt sein:

- Nachgewiesenes KPS **oder**
- Hochgradiger Verdacht auf ein KPS

Eine Teilnahme an den Begleitprojekten Liquid Biopsy und ADDRess kann nur bei vorheriger (oder gleichzeitiger) Registrierung im KPS-Register erfolgen. Zudem ist für die beiden Begleitprojekte das Vorliegen eines nachgewiesenen KPS Voraussetzung, ein hochgradiger Verdacht reicht nicht aus. Auf den Folgeseiten

erläutern wir Ihnen das Registrierungsverfahren. Dazu stellen wir Ihnen zuerst die unterschiedlichen Dokumente vor, die Sie zur Registrierung benötigen. Im Anschluss finden Sie die Beschreibung des Registrierungsprozesses. Dieser ist für das KPS-Register und seine beiden Begleitprojekte formal identisch. Allerdings stehen für Liquid Biopsy und ADDRess spezielle Informations- und Einwilligungsunterlagen zur Verfügung. Alle Dokumente finden Sie über folgenden QR-Code auf unserer Webseite.



www.krebs-praedisposition.de/register

Auf unserer Webseite können Sie alle Anmeldeunterlagen bequem als PDF herunterladen.



Altersabhängige Informationsschrift

Wir möchten die Registerteilnehmenden vorab über unsere Forschungsarbeit informieren. Wir tun dies zur optimalen Verständlichkeit in altersbezogenen Varianten.



Altersabhängige Einwilligungserklärung

Die Einwilligung in die Registerteilnahme ist Grundvoraussetzung für einen Einschluss. Auch dieses zentrale Dokument steht in altersbezogenen Varianten zur Verfügung.



Bogen zur initialen Registrierung

Dieser Bogen ist ausschließlich an Sie als ärztliches Fachpersonal gerichtet. Er erfasst die Eckdaten der Krankengeschichte Ihres Patienten.



Bogen zum Follow-up

Eines der Kernanliegen des Registers ist die medizinische Verlaufsdokumentation. In jährlichen Abständen bitten wir Sie daher um das Ausfüllen unseres Follow-up-Bogens.

Biomaterial

Die Analyse und Archivierung von Biomaterial ist eine der Hauptaufgaben des KPS-Registers und seiner Begleitprojekte. Deshalb bitten wir Sie bei der initialen Registrierung und auch beim Follow-up um die Einsendung von Biomaterial. Dafür gibt es einen gesonderten Einsendeschein.



Weitere Unterlagen

Zusätzlich benötigen wir zur Registrierung Ihres Patienten alle relevanten Arztbriefe, Befundberichte sowie radiologische Bilder (Datenträger und Befunde).

1



Aushändigen der Informationsschrift an den Patienten

Bitte händigen Sie die altersentsprechende Informationsschrift an den Patienten aus. Gehen Sie die Informationsschrift gemeinsam durch und wenden Sie sich bei eventuellen Fragen gerne an uns. Die Informationsschrift verbleibt anschließend im Besitz des Patienten.

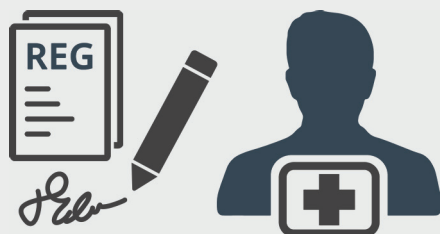
2



Gemeinsames Ausfüllen der Einwilligungserklärung

Bitte füllen Sie die altersentsprechende Einwilligungserklärung gemeinsam mit Ihrem Patienten aus. Die Erklärung muss vom Patienten, ggf. den Sorgeberechtigten und von Ihnen als aufklärendem Arzt unterschrieben werden. Die Erklärung verbleibt anschließend in Ihrem Besitz.

3

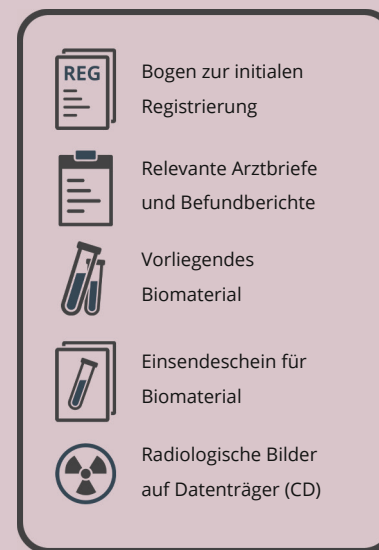


Ausfüllen des Bogens zur initialen Registrierung

Nun füllen Sie als behandelnder Arzt den Bogen zur initialen Registrierung aus. Hierfür benötigen Sie anamnestische Angaben sowie die Befundberichte Ihres Patienten. Die Anwesenheit Ihres Patienten ist dabei nicht zwingend erforderlich.

4

Absenden der Unterlagen



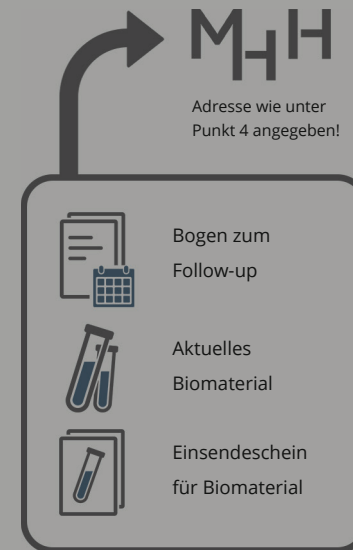
MHH

Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Pädiatrische Hämatologie
und Onkologie – OE 6780
KPS-Register
Prof. Dr. med. Christian Kratz
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Abschließend senden Sie uns bitte obige Unterlagen und Materialien gesammelt per Post. Für Tumorproben gibt es dabei besondere Versandvorgaben. Bitte sprechen Sie uns an, wir helfen Ihnen weiter!

5

Follow-up



Bitte schicken Sie uns in jährlichem Abstand obige Unterlagen und Materialien per Post.



Sprechen Sie uns an!

Sie haben noch Fragen zur Registeranmeldung oder unserer Forschungsarbeit? Oder Sie haben einfach nicht die Kapazitäten, interessierte Patienten zu registrieren? Wir helfen Ihnen gerne weiter! Bitte wenden Sie sich tagsüber an unser Register-Team:

Telefon: +49 511 532-9408

pao.lfs-cps@mh-hannover.de

Die Gesichter unseres Register-Teams sehen Sie auf der rechten Seite. Seit 2017 arbeiten wir nun daran, die Datenbasis für die KPS-Forschung zu verbessern. Wir freuen uns, wenn Sie uns durch Ihre Patientenmeldung dabei unterstützen!

Prof. Dr. med. Christian Kratz, Registerleitung



Prof. Dr. med. Stefan Pfister, Registerleitung



Dr. med. Beate Dörgeloh, Registerärztin



Christina Dutzmann, Registerärztin



Greta Winter, Registerärztin



Sümeyye Cöktü, Registerärztin



Beatrice Hoffmann, Dokumentation



Birte Sänger, Dokumentation



Christina Reimer, BTA



Anschrift

Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
KPS-Register
Prof. Dr. med. Christian Kratz
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Bildrechte

© sdecoret - stock.adobe.com
© Alliance - stock.adobe.com
© zentilia - stock.adobe.com
© westermak15 - stock.adobe.com
© WavebreakmediaMicro - stock.adobe.com
© Christian Wyrwa - wyrwa fotografie

Design

© Multimedia-Macher | www.multimedia-macher.com