Das Register für Krebsprädispositionssyndrome

Informationen für Patientinnen und Patienten

Medizinische Hochschule Hannover

KiTZ Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg

Forschung Information Therapie

Deutsche Kinderkrebsstiftung

ADDRESS WIRD GEFÖRDERT VOM Bundesministerium für Bildung und Forschung

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Eltern!

Sie halten diese Broschüre in den Händen. Vielleicht aus allgemeinem Interesse am Thema Krebsprädisposition; vielleicht gehören Sie, Ihr Kind oder einer Ihrer Angehörigen auch zu den Betroffenen. Krebsprädispositionssyndrome (KPS) zählen zu den seltenen Erkrankungen und entsprechend eingeschränkt ist oft auch das Wissen über sie. Wir, ein Team von Forscherinnen und Forschern sowie Ärztinnen und Ärzten, wollen das ändern – durch Forschung, Information und Therapie.

In dieser Broschüre erfahren Sie mehr über unsere Informations- und Behandlungsangebote für Menschen mit KPS. Außerdem stellen wir Ihnen unsere Forschungsarbeit vor, deren Ziel es ist, die Früherkennungs- und Behandlungsmöglichkeiten für KPS-Betroffene zu verbessern. Übrigens: Menschen mit KPS können unsere wissenschaftliche Arbeit durch eine Anmeldung in unserem Forschungsregister maßgeblich unterstützen. Wie das genau funktioniert, steht ebenfalls in dieser Broschüre. Vielen Dank für Ihr Interesse!

Prof. Dr. med. Christian Kratz
Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. med. Stefan Pfister
Hopp-Kindertumorzentrum (KiTZ) Heidelberg

Ab Seite 4 wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit das generische Maskulinum verwendet. Weibliche und anderweitige Geschlechteridentitäten sind dabei ausdrücklich mitgemeint.

Ärztliche Beratung

Falls Sie diese Informationsbroschüre lesen, da Sie vermuten, dass bei Ihnen oder Ihrem Kind ein Krebsprädispositionssyndrom (KPS) vorliegt, empfehlen wir Ihnen dringend eine ärztliche Beratung.

Im Rahmen einer genetischen Untersuchung kann der Frage nach einem KPS nachgegangen werden. Sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt daher auf das Thema KPS an und bitten Sie ihn, eine entsprechende humangenetische Beratung in die Wege zu leiten. Wir bieten Ihnen und Ihrem Arzt dabei gerne unsere Unterstützung an. Auf Wunsch beurteilen wir vorliegende Befunde mit und schlagen Behandlungsmöglichkeiten vor.

KPS-Ambulanzen

Wenn bei Ihnen oder Ihrem Kind bereits ein Krebsprädispositionssyndrom (KPS) diagnostiziert wurde, wenden Sie sich vertrauensvoll an eine KPS-Sprechstunde in Ihrer Nähe oder an eine unserer Ambulanzen in Hannover oder Heidelberg. Die entsprechenden Kontaktdaten finden Sie über die nebenstehenden QR-Codes bzw. Links.

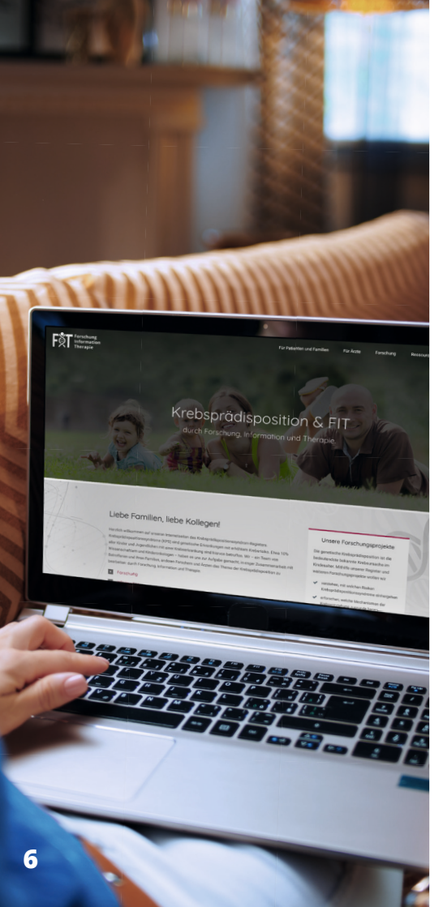
In Vorbereitung auf einen Termin in unserer KPS-Ambulanz würde uns ein genetischer Befund, sofern dieser bereits vorliegt, sowie ein Stammbaum über bösartige Erkrankungen in Ihrer Familie weiterhelfen. Dank dieser Unterlagen können wir Sie besser beraten.

Standort Hannover

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

Standort Heidelberg

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



Informationen über KPS

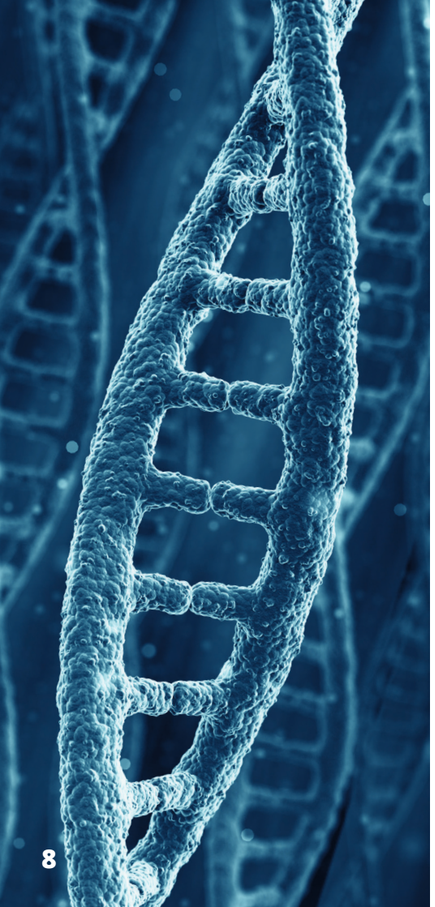
Auf unserer Internetseite können Sie sich umfassend über genetische Erkrankungen mit erhöhtem Krebsrisiko informieren. Wir haben dazu eine Übersicht der bekanntesten KPS erstellt und diese Syndrome ausführlich und vor allem allgemeinverständlich erklärt. Zudem geben wir Ihnen für jedes KPS wichtige Früherkennungs- und Verhaltensempfehlungen. Darüber hinaus haben wir Ihnen für jedes KPS die uns bekannten Selbsthilfegruppen zusammengestellt und diese verlinkt. Unser Onlineangebot liegt in deutscher und englischer Sprache vor. Bei Fragen zum Thema KPS können Sie über unsere Webseite jederzeit Kontakt zu uns aufnehmen.

www.krebs-praedisposition.de/fuer-patientinnen-und-patienten
Das große Informationspaket zum Thema KPS. Besuchen Sie unsere Webseite „FIT - Forschung, Information, Therapie“.

Was ist ein Forschungsregister?

Ein Forschungsregister dient dazu, medizinische Informationen für die Wissenschaft zu sammeln. Die Größe der Datensammlung ist dabei entscheidend. Je mehr Patienten in einem Forschungsregister eingeschlossen sind, umso verlässlicher sind die gewonnenen Erkenntnisse. Da Krebsprädispositionssyndrome insgesamt sehr selten sind, ist es hier besonders wichtig, sich aktiv um die Datensammlung zu kümmern - also so viele der betroffenen Menschen wie möglich in ein Register einzuschließen.

Jeder KPS-Patient, der sich in einem Forschungsregister anmeldet, unterstützt damit nicht nur die Wissenschaft im Allgemeinen, sondern verbessert auch die Chancen, dass die medizinische Versorgung für KPS-Patienten verbessert wird. Wie Sie sich für unser KPS-Register anmelden können, erfahren Sie ab Seite 10.



Unser KPS-Register

Unter der Zusammenarbeit der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Medizinischen Hochschule Hannover und des Hopp-Kindertumorzentrums (KiTZ) Heidelberg konnte im August 2017 unser KPS-Register eröffnet werden. In unserem Register werden medizinische Informationen, Biomaterialien (wie z.B. Blut und Tumorproben) sowie radiologische Bilder gesammelt. Unser Ziel ist es, für die betroffenen Patienten die bestmögliche Versorgung zu erreichen. Insbesondere folgende Fragen wollen wir mithilfe des KPS-Registers und seinen angeschlossenen Forschungsprojekten beantworten:

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

Registerstruktur

Unserem KPS-Register sind weitere Strukturen sowie Begleitprojekte angegliedert. Dazu gehört das seit 2015 bestehende Fanconi-Anämie-Register. Gemeinsam mit der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. wollen wir mehr von, für und über Menschen mit Fanconi-Anämie (FA) lernen und die Forschung auf diesem Gebiet vorantreiben.

Weiterhin sind zwei Begleitprojekte mit dem KPS-Register verbunden: „Liquid Biopsy“ sowie das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Verbundprojekt „ADDRess“. Liquid Biopsy hat das Ziel, die Krebsfrüherkennung zu verbessern, während es bei ADDRess um die Optimierung der medizinischen und psychologischen Versorgung von Menschen mit KPS geht. Für weitere Informationen nutzen Sie einfach die QR-Codes / Links auf dieser Seite.

FA-Register

www.krebs-praedisposition.de/register/fanconi-anaemie-register

Liquid Biopsy

www.krebs-praedisposition.de/register/liquid-biopsy

ADDRess

www.krebs-praedisposition.de/register/address

Ihre Registeranmeldung

Normalerweise meldet der behandelnde Arzt seine Patienten direkt an unser Register. Manchmal ist dieses aus organisatorischen Gründen nicht möglich. Zum Beispiel weil das behandelnde Klinikum nicht an unser Registernetzwerk angebunden ist, oder weil schlichtweg die personellen Kapazitäten fehlen, eine Registeranmeldung durchzuführen.

In diesem Fall haben Sie die Möglichkeit, sich oder Ihr Kind selbst in unserem Register anzumelden und unsere Forschungsarbeit so maßgeblich zu unterstützen. Wie die Selbstregistrierung genau funktioniert, erläutern wir Ihnen auf den folgenden Seiten.

1

Erste Kontaktaufnahme

Melden Sie sich bei uns! Wir vereinbaren dann einen Telefontermin für das ärztliche Aufklärungsgespräch.

- Telefon +49 511 532-6738 oder +49 6221 56-37082
- pao.lfs-cps@mh-hannover.de

2

Gemeinsames Telefonat

Zum vereinbarten Termin telefonieren wir ca. 30 Minuten mit Ihnen. Dabei erklären wir Ihnen noch einmal ganz genau, worum es beim KPS-Register geht. Wir beantworten selbstverständlich alle Ihre Fragen.

3

Das Anmeldepaket

Patienteninformationen und Einwilligungserklärungen

Rücksendebox für Biomaterial, Rücksendeumschlag für die Anmeldeunterlagen

Set zum Mundschleimhautabstrich mit Anleitung

Diverse Blutröhrchen (mit Zubehör) für Ihren behandelnden Arzt

Nach dem Aufklärungstelefonat senden wir Ihnen das Anmeldepaket für die Registerteilnahme zu.

Der Inhalt des Anmeldepaketes kann je nach vorliegendem KPS etwas variieren. So ist das Set zum Mundschleimhautabstrich nicht immer enthalten. Außerdem erhalten einige Empfänger mehrere Patienteninformationen und Einwilligungserklärungen - zum Beispiel für das KPS-Register sowie die Begleitprojekte „Liquid Biopsy“ und „ADDRess“.

4

Unterzeichnen der Einwilligungserklärungen

Bitte unterzeichnen Sie die Einwilligungserklärungen zur Registerteilnahme. Sollten Sie dazu noch Fragen haben, wenden Sie sich jederzeit an uns. Sie finden zudem viele Erklärungen in den beiliegenden Patienteninformationen.

5

Zusammenstellung Ihrer medizinischen Unterlagen

Zur Registrierung benötigen wir eine Kopie aller relevanten medizinischen Befunde wie Arztbriefe und humangenetische Gutachten samt Bilddaten. Sollten Sie unsicher sein, welche Befunde entscheidend sind, wenden Sie sich bitte an uns!

6

Unterlagen zurücksenden

Bitte schicken Sie uns die unterschriebenen Einverständniserklärungen im Original sowie Ihre medizinischen Befunde in Kopie zu. Nutzen Sie dazu einfach den im Anmeldepaket enthaltenen vorfrankierten Rückumschlag.

7

Rücksendung des Biomaterials

Bitte lassen Sie die Röhrchen bei der nächsten Routineblutabnahme von Ihrem behandelnden Arzt befüllen. Den Abstrich Ihrer Mundschleimhaut können Sie mit dem beiliegenden Set auch selbst durchführen. Alternativ übernimmt das gerne Ihr behandelnder Arzt. Sowohl die Blutröhrchen als auch den Abstrich Ihrer Mundschleimhaut senden Sie uns bitte in der vorfrankierten Rücksendebox.

8

Follow-up

Bitten senden Sie uns fortan einmal pro Jahr für die sogenannte „Follow-up Dokumentation“ einen aktuellen Arztbrief und neues Biomaterial zu. Die dafür notwendigen Röhrchen schicken wir Ihnen im Vorfeld per Post zu.

Anna Burdzik, MFA der KPS-Ambulanz

Sprechen Sie uns an!

Haben Sie noch Fragen zur Registeranmeldung? Oder interessieren Sie sich für unsere Forschungsarbeit? Wir helfen Ihnen gerne weiter und beantworten Ihre Fragen! Bitte wenden Sie sich tagsüber an unser Register-Team:

Telefon: +49 511 532-9408 oder +49 6221 56-37082
E-Mail: 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 sind dankbar, wenn Sie uns durch Ihre Register-Teilnahme dabei unterstützen!

Prof. Dr. med. Christian Kratz, Registerleitung

Prof. Dr. med. Stefan Pfister, Registerleitung

Dr. med. Beate Dörgeloh, Registerärztin

Christina Dutzmann, Registerärztin

PD Dr. med. Kristian W. Pajtler, KPS-Sprechstunde

Prof. Dr. med. Till Milde, KPS-Sprechstunde

Dr. med. Nicola Dikow, Humangenetik

PD Dr. med. Joachim Kunz, KPS-Sprechstunde

Dr. med. Farina Josepha Strüwe, 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

Kontakt

Telefon +49 511 532-9408
E-Mail pao.lfs-cps@mh-hannover.de

Design

Multimedia-Macher | Berlins digitale Kreativwerkstatt
www.multimedia-macher.com

Bildrechte

© sdecoret - stock.adobe.com
© nico schönberger/EyeEm - stock.adobe.com
© fottoo - stock.adobe.com
© Alliance - stock.adobe.com
© westermak15 - stock.adobe.com
© zentilia - stock.adobe.com
© Yurii - stock.adobe.com
© Suradech - stock.adobe.com
© Nattha99 - stock.adobe.com
© pookpiik - stock.adobe.com
© happyvector071 - stock.adobe.com
© plume.digitale - stock.adobe.com
© Christian Wyrwa - wyrwa fotografie
© Sümeyye Cöktü, MHH
© Philipp Benjamin, KiTZ