

**ZENTRALES REGISTER FÜR ANGEBORENE STÖRUNGEN DER  
BLUTBILDUNG  
(CONGENITAL BONE MARROW FAILURE SYNDROMES)  
- für minderjährige Patienten -**

---

**KONTAKT:** Zentrales Register für angeborene Störungen der Blutbildung  
Abteilung Pädiatrische Hämatologie und Onkologie  
Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover  
Carl-Neuberg-Str. 1  
30625 Hannover  
Tel: 0511-557105 Fax:0511-557106 E-mail: [kontakt@bmfs.de](mailto:kontakt@bmfs.de)

---

Deine behandelnden Ärzte haben bei dir eine seltene Bluterkrankung festgestellt. Aufgrund dieser Bluterkrankung ist die Bildung von weißen Blutkörperchen gestört. Wahrscheinlich wirst du wegen dieser Erkrankung über eine lange Zeit, eventuell sogar lebenslang, behandelt werden müssen.

Um mehr Informationen über diese Erkrankung sowie Behandlungsmöglichkeiten und Langzeitauswirkungen der Erkrankung, die das Leben im Erwachsenenalter betreffen, zu sammeln, wurde ein Zentrales Register für angeborene Störungen der Blutbildung gegründet. In diesem Register werden medizinische Daten von betroffenen Patienten gesammelt und in einer Computerdatenbank gespeichert. Dazu gehören Blutbilder und Knochenmarksbefunde, aber auch Informationen darüber, an welchen anderen Krankheiten du möglicherweise leidest und wie Du mit dieser Erkrankung lebst. Durch die Sammlung dieser Informationen können Ärzte und Wissenschaftler lernen, wie diese seltenen Erkrankungen entstehen und wie sie sich auf das Leben der Patienten auswirken und wie man den Patienten noch besser helfen kann.

**Wir möchten auch dich gern in unser Register aufnehmen.**

Bevor du dich zur Teilnahme am Register entscheidest, solltest du Folgendes wissen:

1. Die Teilnahme am Register ist absolut freiwillig.
2. Du kannst deine Teilnahme jederzeit beenden. In diesem Fall werden wir die dich betreffenden Daten löschen, deine ärztliche Behandlung wird sich dadurch aber nicht ändern.

Nach der Registrierung wird einmal im Jahr ein Fragebogen an dich und deine Familie geschickt, in dem wir dein aktuelles Befinden und deine aktuelle Behandlung erfragen. Den Fragebogen kannst du allein oder zusammen mit deinem Hausarzt ausfüllen.

**Deine Daten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Sie werden unter deinem Namen gespeichert, damit wir neue Informationen und Forschungsergebnisse, wenn du es wünschst, auch direkt an dich weitergeben können. Wenn du am Zentralen Register für angeborene Störungen der Blutbildung teilnehmen möchtest, unterzeichne bitte die gesonderte Einverständniserklärung zusammen mit deinen Eltern.**