



Deutsche
Fanconi-Anämie-
Hilfe e.V.



Forschung
Information
Therapie

Forschung an Fanconi-Anämie

Wie können FA-Betroffene daran mitwirken?



WWW.FANCONI.DE / [DEUTSCHE FANCONI-ANÄMIE-HILFE E.V.](http://DEUTSCHE.FANCONI-ANÄMIE-HILFE.E.V.)

WWW.KREBS-PRAEDISPOSITION.DE/REGISTER

Mitwirken & Forschung beschleunigen

Wo und wie genau?

- 01 Allgemeine Informationen
- 02 FA - Register
- 03 KPS - Register
- 04 Liquid Biopsy
- 05 ADDRess
- 06 Zentrale Registrierung





Viele FA-Betroffene wollen der Forschung helfen und wissen nicht wie...

Forschung hilft! Helfen Sie mit - wir brauchen Sie!

Allen ist klar - nur mit umfangreicher Forschung an Fanconi-Anämie können neue Wege der Diagnose, Therapie und Prävention gefunden werden.

FA-Betroffene selbst bilden die Basis: Denn nur mit Zellen aus Blut, Haaren, Haut... kann man versuchen die vielen offenen Fragen zu beantworten.

So geht mitforschen →



FA - Register

KPS - Register

Liquid Biopsy - Projekt

ADDRes - Projekt

www.krebs-praedisposition.de

Gast



en Für Ärzte **Forschung** Ressourcen Kontakt Engli

KPS-Register

Fanconi-Anämie-Register

Liquid Biopsy

ADDRess

Krebs.
e Betroffenen.
n mindestens

Die Basis:
Ihre Einwilligung

Das Problem:
Sie müssen jedem Projekt
einzeln zustimmen!

Die Lösung:
Anmeldung & Zustimmung
an einer zentralen Stelle!

Die Projekte kurz erklärt



Das FA- Register

Das zentrale Register für Fanconi-Anämie-Betroffene

Nur Personen mit gesicherter FA werden in das Register aufgenommen. Das Register hilft mehr von, für und über Menschen mit Fanconi-Anämie zu lernen.

Eine Anmeldung ist auf 2 Wegen möglich:

1. durch den behandelnden Arzt
2. durch Selbstregistrierung über Registerärzte



Das KPS- Register

Das zentrale Register für Betroffene mit
Krebsprädispositionssyndromen (KPS)

In das KPS-Register können sowohl Kinder als auch Erwachsene mit allen Syndromen, die mit einem erhöhten Krebsrisiko einhergehen, gemeldet werden.

Eine Anmeldung ist nicht notwendig, wenn Sie bereits im FA-Register gemeldet sind, da diese beiden Register miteinander verbunden sind.



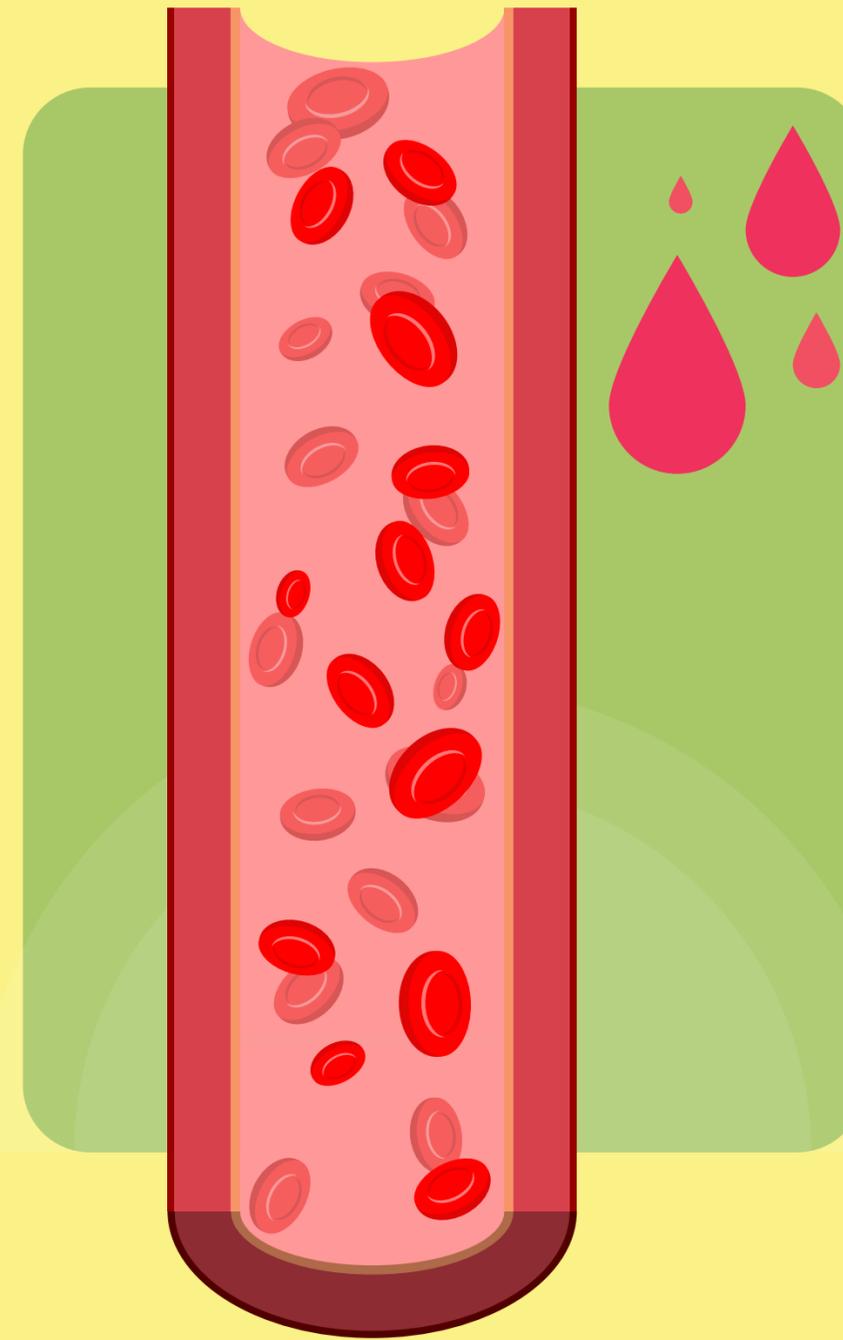
Das Liquid Biopsy - Projekt

Die "flüssige Diagnostik" anstelle von Gewebeproben

Diese Form der "flüssigen Diagnostik" könnte zukünftig zur Früherkennung, der Therapiekontrolle und bei der Nachsorge eingesetzt werden. Aufgrund des hohen Krebsrisikos bei FA wäre Liquid Biopsy sehr vielversprechend für die Betroffenen.

Eine Anmeldung ist auf 2 Wegen möglich:

1. durch den behandelnden Arzt
2. durch Selbstregistrierung über Registerärzte



Das ADDReSS - Projekt

Arbeitsgruppen für Krankheiten mit DNA-Reparaturdefekten

FA ist eine Erkrankung mit gestörter DNA-Reparatur. Die Arbeitsgruppen dieses Projektes möchten die medizinische und psychosoziale Versorgung, Krebsfrüh-erkennung, Diagnostik und Therapie für Betroffene mit DNA-Reparaturdefekten verbessern.

Eine Anmeldung ist auf 2 Wegen möglich:

1. durch den behandelnden Arzt
2. durch Selbstregistrierung über Registerärzte

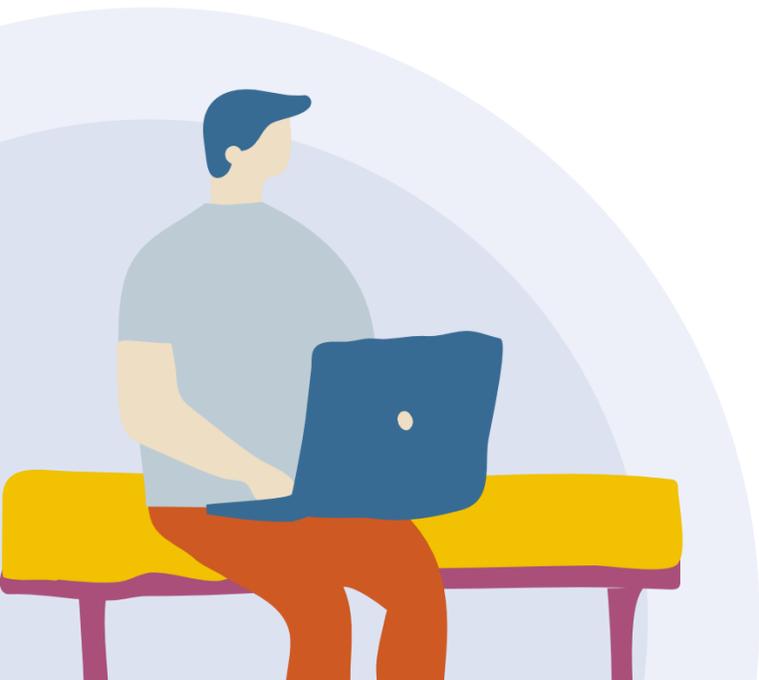


SIE WOLLEN DER FA-FORSCHUNG HELFEN?

EINE E-MAIL FÜR ALLE REGISTER & PROJEKTE:

FA-GPOH1@mh-hannover.de

Zu Corona-Zeiten sind wir am besten per E-Mail erreichbar!



Weitere Informationen:

+49 511 532-9408 oder -6738

www.krebs-praedisposition.de/register/

<https://www.instagram.com/krebspraedisposition>



Deutsche
Fanconi-Anämie-
Hilfe e.V.

www.fanconi.de



Forschung
Information
Therapie