



Deutsche  
Fanconi-Anämie-  
Hilfe e.V.



Forschung  
Information  
Therapie

# Forschung an Fanconi-Anämie

Wie können FA-Betroffene daran mitwirken?



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

[WWW.KREBS-PRAEDISPOSITION.DE/REGISTER](http://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



## 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.

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

So geht mitforschen →



**FA - Register**

**KPS - Register**

**Liquid Biopsy - Projekt**

**ADDRess - 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. Bei Teilnahme am Register kann man bei zusätzlichen Projekten mitmachen – wie dem Liquid Biopsy und ADDRESS Projekt.

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

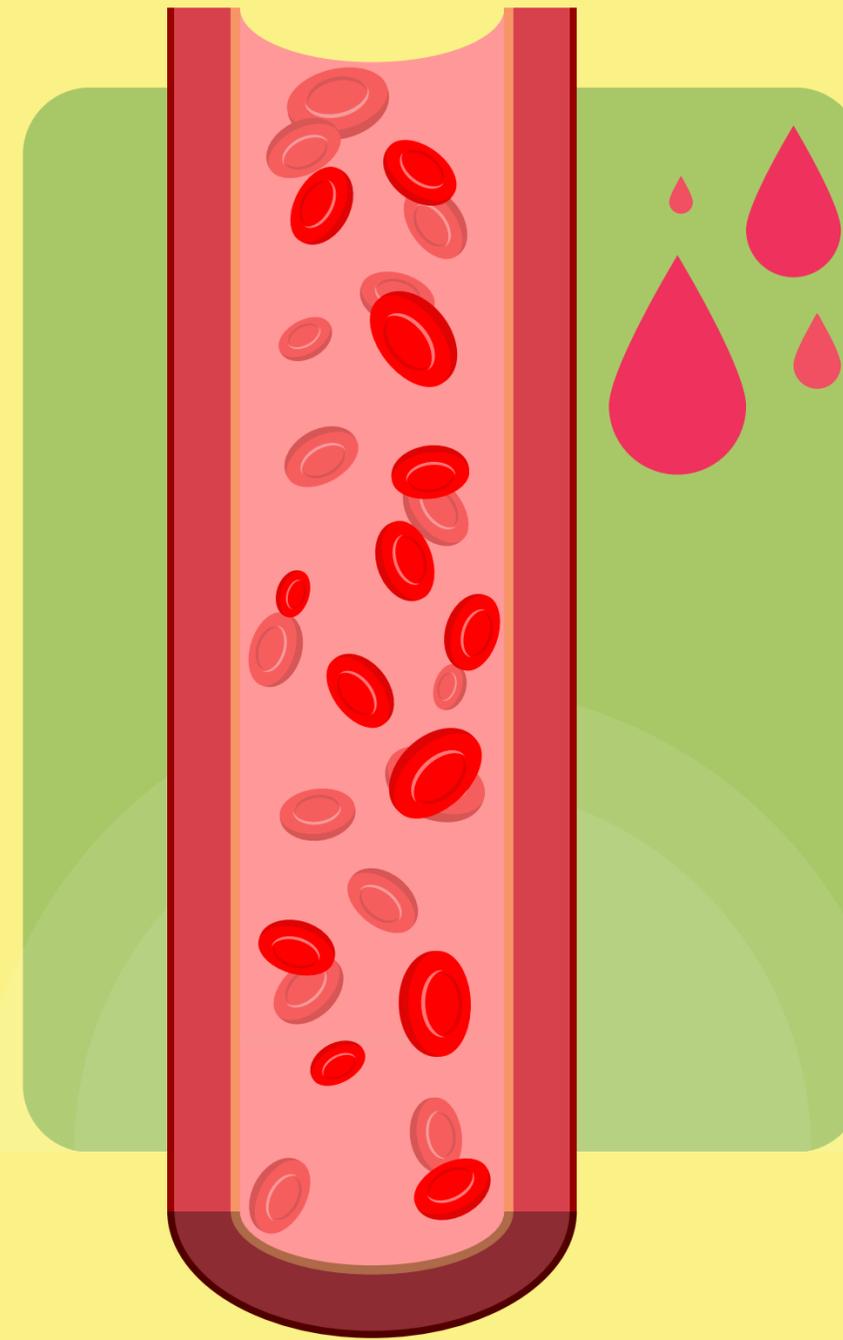
# Das Liquid Biopsy - Projekt

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**



Weitere Informationen:

+49 511 532-9408 oder -6738

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

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



Deutsche  
Fanconi-Anämie-  
Hilfe e.V.

[www.fanconi.de](http://www.fanconi.de)

