



Universitätsklinikum Jena · Postfach · 07740 Jena

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Zertifiziert nach DIN EN ISO 9001

Direktor
Prof. Dr. James Beck

Kochstraße 2
D-07745 Jena
Kinderklinik@med.uni-jena.de
Tel.: 0 36 41 - 9 38-

Sektionen und Leiter:

Allgemeine Pädiatrie: Prof. Dr. J. Beck	Tel.: -2 70/Fax: -4 70
Hämatologie, Onkologie: PD Dr. B. Gruhn	Tel.: -2 53/Fax: -3 06
Stammzelltransplantation: OÄ Dr. D. Fuchs	Tel.: -2 56/Fax: -2 35
Hämostaseologie, Immunologie: Dr. K. Kentouche	Tel.: -4 26/Fax: -4 18
Rheumatologie: Dr. K. Jantz	Tel.: -3 56/Fax: -4 18
Nephrologie: OÄ Dr. U. John	Tel.: -2 13/Fax: -3 66
Endokrinologie: OÄ Dr. C. Vilser	Tel.: -3 69/Fax: -3 69
Diabetologie: OA Dr. A. Dost	Tel.: -2 51/Fax: -0 99
Kardiologie: OA Dr. B. Hennig	Tel.: -4 17/Fax: -1 10
Pneumologie/Allergologie	Tel.: -4 25/Fax: -3 14
Mukoviszidosezentrum: OA Dr. J. Mainz	
Gastroenterol./Hepatologie: Drs. B. Hucke/S. Reinsch	Tel.: -3 16/Fax: -3 36
Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin	Tel.: -2 41/Fax: -0 75
mit zertifiziertem Päd. Schlaflabor: PD Dr. A. Hübler	Tel.: -2 91/Fax: -2 30
Poliklinik: OA Dr. J. Mainz	Tel.: -2 11/Fax: -1 10

Abt. Neuropädiatrie

Direktor: Prof. Dr. med. Ulrich Brandl	Neuroped@med.uni-jena.de
Sozialpädiatrisches Zentrum: OÄ Dr. A. Eger	Tel.: -4 15/Fax: -0 73
Klinische Genetik/Stoffwechselforschung Thüringen:	Tel.: -2 63/Fax: -3 71
Drs. C. Haase, R. Husain	Tel.: -4 27/Fax: -2 05

Ansprechpartner: Dr. M. Pohl

Tel.: 03641 – 938 351
Michael.Pohl@med.uni-jena.de

Patientenaufklärung

Liebe Eltern,

wir möchten heute mit einem Anliegen an Sie herantreten: Im Rahmen der Forschung in der Sektion Nephrologie (Nierenheilkunde) der Kinderklinik Jena in Zusammenarbeit mit dem Institut für Biochemie bitten wir um eine Blut- und Urinprobe Ihres Kindes.

Ihr Kind leidet, wie Sie wissen, unter dem Alport-Syndrom. Um den Verlauf der Erkrankung möglichst lange hinauszögern zu können, müssen wir die Krankheit gut verstehen, um dann unsere Patienten besser und früher behandeln zu können. Bisher ist die genaue Diagnose, wie Ihnen bekannt ist, über eine Gewebeentnahme aus der Niere (Biopsie) oder eine aufwändige genetische Untersuchung möglich. Deswegen sind wir auf der Suche nach Eiweißen, die bereits im Blut oder Urin Auskunft darüber geben, ob diese Erkrankung vorliegt, welche Mechanismen zu der Erkrankung führen und die etwas über den Verlauf aussagen.

Wir benötigen maximal ca. 10 ml Blut und 100-200 ml Urin Ihres Kindes. Wichtig ist, dass wir das Blut nur dann gewinnen, wenn sich Ihr Kind sowieso einer Blutentnahme unterziehen muss. Hierbei werden 2-3 zusätzliche Röhrchen für uns mit abgenommen.

Weiterhin ist wichtig, dass wir hier keine genetischen Untersuchungen durchführen. In dieser Studie untersuchen wir Eiweiße (Proteine) und keine Gene. Natürlich anonymisieren wir auch die Blutproben im Sinne des Datenschutzes. Sie können jederzeit ohne Nachteile für Ihr Kind und die weitere Behandlung und auch ohne Begründung von der Einwilligung zur Studie zurücktreten.

Herzlichen Dank für die Mitarbeit

Dr. med. U. John
Leiterin Sektion Nephrologie

Dr. med. Michael Pohl
Facharzt Pädiatrie