



**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./Hepatology: 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**

Universitätsklinikum Jena · Postfach · 07740 Jena

**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.

Wir erforschen das Alport-Syndrom. Das ist eine angeborene Nierenerkrankung, die mit relativ großer Wahrscheinlichkeit unsere Patienten in die Dialysepflichtigkeit und in die Nierentransplantation führt. Um den Verlauf der Erkrankung möglichst lange hinauszögern zu können, müssen wir die Krankheit gut verstehen, um dann unsere Patienten gut und rechtzeitig zu behandeln. Bisher ist die genaue Diagnose 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 das Kind sowieso einer Blutentnahme unterziehen muss. Hierbei werden 2-3 zusätzliche Röhrchen für uns mit abgenommen. Wir benötigen diese Proben als Vergleich für unsere Patienten, die an einem Alport-Syndrom erkrankt sind. 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