

Bereitstellung von Paraffinmaterial für die Biomaterialbank für Betroffene der von Hippel-Lindau-Erkrankung (VHL)

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

herzlichen Dank, dass Sie Ihre Gewebeproben für Forschungszwecke zur Verfügung stellen möchten.

Diese Gewebeproben werden mindestens für 10 Jahre in der jeweiligen Pathologie des Krankenhauses, in dem Sie operiert wurden, in fixierter Form aufbewahrt (sog. Paraffinblöcke).

Ihre Anfrage müssen Sie daher direkt an die entsprechende Klinik / Pathologie senden. Den Beispielttext dafür finden Sie auf der nächsten Seite.

Möglicherweise verlangt die Klinik / Pathologie für das Zusenden der Paraffinblöcke und Befunde eine Aufwandsentschädigung. Auf Wunsch kann Ihnen der VHL-Verein die Kosten dafür erstatten.

Nach Erhalt der Proben können Sie diese zunächst bei sich zu Hause bei normaler Raumtemperatur aufbewahren. Sobald Ihnen Proben vorliegen, kontaktieren Sie bitte über Kommunikationstool in pseudonymer Weise das IKP.

Über den Vorstand der Selbsthilfegruppe werden Ihnen dann entsprechende Versandmaterialien und ein Dokumentationsbogen für die Paraffinblöcke zur Verfügung gestellt.

Bitte füllen Sie den Dokumentationsbogen möglichst vollständig mit den erforderlichen Angaben zur Zuordnung Ihrer Proben aus (mind. Zeitpunkt der OP sowie die Beschreibung der Probe, welcher Bereich/welches Organ betroffen war).

Bitte senden Sie dann die Proben zusammen mit dem Dokumentationsbogen und den dazugehörigen Befunden anonymisiert direkt an das IKP (bitte schwärzen Sie Ihren Namen und Ihre Adresse auf den Befunden).

Das Paraffinmaterial wird dann im IKP verwahrt und steht so für zukünftige Forschungsprojekte zur Verfügung.

Bei Rückfragen können Sie sich gerne an uns wenden! In verschlüsselter Form können Sie uns jederzeit über das Kommunikationstool der VHL-Biomaterialbank erreichen.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Gerhard Alsmeier

Vorsitzender des Vereins VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.

Rembrandtstr. 2
49716 Meppen
Tel.: 05931/929552
E-mail: g.alsmeier@hippel-lindau.de

Dr. rer. nat. Maike Sonnenberg

Administratorin der Biomaterialbank für Betroffene der von Hippel-Lindau-Erkrankung (VHL)

Institut für Klinische Pharmakologie (IKP)
Auerbachstr. 112
70376 Stuttgart
Tel.: 0711/8101-5691
E-mail: maike.sonnenberg@ikp-stuttgart.de

Absender:

Name: (Name des Teilnehmenden)

bei Rückfragen Telefon: _____

Straße

PLZ / Ort

Klinik/Pathologie

Name:

Straße:

PLZ / Ort

Datum: _____

Zur Verfügungstellung von Paraffinblöcken zu Forschungszwecken

Sehr geehrte/r _____,

ich wurde am _____ / im Jahr _____ bei Ihnen in der Klinik operiert.

Da ich meine Gewebeproben für Forschungszwecke zur Verfügung stellen möchte, bitte ich Sie, mir meine in Paraffin eingebetteten Gewebeproben zuzusenden.

Anbei finden Sie weitere Informationen darüber, wo das Gewebe dann aufbewahrt wird.

Unterschrift