

Institut für Transfusionsmedizin

Institut für Transfusionsmedizin, Postfach 15 64, 89005 Ulm

Anschrift Arzt/Ärztin

Ärztlicher Direktor:
Professor Dr. med. Hubert Schrezenmeier

Helmholtzstraße 10
89081 Ulm
Telefon: (07 31) 1 50 - 5 50
Fax: (07 31) 1 50 - 5 00
E-mail: h.schrezenmeier@blutspende.de

Datum

Internationales Register "Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie (PNH)"

Sehr geehrte Frau Kollegin, sehr geehrter Herr Kollege,

eine Gruppe internationaler PNH-Experten hat ein internationales PNH-Register eingerichtet. Wir koordinieren die Registeraktivitäten für Deutschland.

Ziel dieses PNH-Registers ist es medizinische Verlaufsinformationen von möglichst vielen PNH-Patienten zu sammeln, um diese seltene Erkrankung durch Erkenntnisse zum langfristigen klinischen Verlauf zukünftig besser behandeln zu können. Selbstverständlich werden die im Rahmen des PNH-Registers erhobenen Daten nur in anonymisierter Form zur Auswertung weitergegeben. Sollten Sie noch weitere Fragen zum PNH-Register haben, können auf Nachfrage ausführlichere Informationen zur Verfügung gestellt werden (Kontakt: Dr. med. B. Höchsmann, b.hoechsmann@blutspende.de).

Sollten Sie bislang im PNH-Register nicht erfasste PNH-Patienten betreuen, würden wir uns freuen, wenn Sie diese Patienten über die Möglichkeit der Teilnahme am PNH-Register informieren würden. In diesem Fall würden Sie von uns die notwendigen Unterlagen (ausführliche Patienteninformation, Einverständniserklärung, Fragebögen) erhalten, die Anonymisierung und weitere Dokumentation der Daten würde durch uns erfolgen. Schließlich möchten wir Sie zusätzlich ermuntern auch Ihren Kollegenkreis über das PNH-Register zu informieren.

Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie das internationale PNH-Register unterstützen würden. Bei Rückfragen stehen wir Ihnen selbstverständlich jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. H. Schrezenmeier
Ärztlicher Direktor

Dr. med. Britta Höchsmann
Hämatologie/Onkologie
Fachärztin für Innere Medizin