

Institut für Humangenetik. Universitätsklinikum. D-53105 Bonn  
An die Mitglieder der Selbsthilfegruppe  
„Peutz-Jeghers Germany e.V.“

Institut für Humangenetik  
Direktor  
Univ.-Prof. Dr. med. Markus M. Nöthen

Studienkoordination  
Univ.-Prof. Dr. med. Stefan Aretz

Kontaktdaten  
Tel.: 0228/287-51000  
Fax: 0228/287-51011  
E-Mail: [preventable@listen.uni-bonn.de](mailto:preventable@listen.uni-bonn.de)

Institut für Humangenetik  
Universitätsklinikum Bonn  
Venusberg-Campus 1  
53127 Bonn

Bonn, den 28.02.2024

## Verbesserung der Krebsvorsorge beim Peutz-Jeghers-Syndrom Teilnahme am Europäischen Forschungsprojekt „PREVENTABLE“

Sehr geehrte Patientin / Sehr geehrter Patient,

wir wenden uns mit diesem Schreiben bezüglich eines wichtigen Forschungsprojekts an Sie, weil bei Ihnen ein genetisch gesichertes Peutz-Jeghers-Syndrom (PJS) besteht.

Das PJS ist ein sehr seltenes erbliches Tumorsyndrom, bei dem vor allem das Risiko für Krebs im Magen-Darm-Trakt, Brustkrebs und Bauchspeicheldrüsenkrebs erhöht ist. Deshalb wird Anlageträgern eines PJS wie Ihnen ein intensives Krebs-Vorsorge- bzw. Krebs-Früherkennungs-Programm empfohlen, das insbesondere Spiegelungen des Magen-Darm-Traktes sowie bei Frauen regelmäßige Untersuchungen der Brust umfasst. So soll das Auftreten bösartiger Tumore bei PJS-Patienten verhindert werden bzw. sollen möglicherweise auftretende Tumore in einem sehr frühen, gut behandelbaren Stadium entdeckt werden.

Allerdings werden die von Experten empfohlenen Untersuchungen für das PJS bisher leider noch nicht bei allen Patienten regelmäßig durchgeführt und sie sind bisher leider auch kein verbindlicher Bestandteil des Leistungsumfanges der Krankenkassen, sodass die Patienten oft keinen gesicherten Anspruch auf Erstattung der Kosten haben.

Das Ziel des gerade begonnenen europäischen Forschungsprojekts „PREVENTABLE“ ist es, den medizinischen Nutzen und die Wirtschaftlichkeit (Kosten-Effizienz) der empfohlenen Vorsorge-Maßnahmen zu untersuchen und zu belegen. Darüber hinaus möchte das Projekt alle verantwortlichen Personen im Gesundheitswesen über das Krankheitsbild sowie über die Möglichkeiten der Diagnose und Vorsorge informieren, um dieses wichtige Wissen zu verbreiten. Zusammen können diese Ziele des Projekts dazu beitragen, dass mehr Patienten mit einem PJS rechtzeitig diagnostiziert werden und Patienten mit seltenen erblichen Tumorsyndromen zukünftig einen regulären Anspruch auf Kostenerstattung der Vorsorge-Maßnahmen haben.

Wir möchten Sie deshalb hiermit herzlich einladen, an diesem für die Krebsvorsorge beim PJS sehr wichtigen Vorhaben teilzunehmen. In den beiliegenden Unterlagen geben wir Ihnen detaillierte Informationen zu den Hintergründen und dem Ablauf. Für die Teilnahme sind keine zusätzlichen Untersuchungen oder Vorstellungen nötig!

Über Ihre Bereitschaft zur Unterstützung unseres Projektes würden wir uns sehr freuen. Im diesem Falle bitten wir Sie, die beiliegende Einverständniserklärung zu ergänzen und unterschrieben in dem beigelegten frankierten Umschlag an uns zurückzuschicken. Bei Bedarf würden wir uns dann später ggf. auch telefonisch bei Ihnen melden. Falls Sie Fragen haben, können Sie sich selbstverständlich gerne – bevorzugt per E-Mail – an uns wenden (Telefon-Nummer und E-Mail siehe oben rechts).

Anbei senden wir Ihnen zudem die Patienteninformation und Einwilligungserklärung zum Register des Europäischen Referenz-Netzwerks für erbliche Tumorerkrankungen (ERN GENTURIS). In dieser Datenbank werden Informationen von möglichst vielen Patienten gesammelt, um zu einer Verbesserung der Patientenversorgung beizutragen. Wir würden uns sehr darüber freuen, wenn Sie uns auch für dieses Projekt Ihre schriftliche Einwilligung zukommen lassen. Alle wichtigen Details finden Sie in der Patienteninformation.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. med. Stefan Aretz  
Studienkoordinator

