

Einwilligungserklärung

zur Datenerfassung und Dokumentation für das „Informationsnetzwerk für seltene Tumoren bei Kindern und Jugendlichen“

In dem Bemühen, die Behandlungsmethoden der besonders seltenen Tumoren im Kindes- und Jugendalter zu verbessern, hat sich unsere Klinik mit anderen zusammengeschlossen, um möglichst viele und genaue medizinische Befunde aus den einzelnen Krankheitsverläufen zu dokumentieren, zu speichern und auszuwerten, so dass eine rasche Zusammenarbeit der Kliniken untereinander gewährleistet wird.

Ziel ist es, neue Erkenntnisse bezüglich der Entstehung sowie der optimalen Behandlung und ärztlichen Nachsorge dieser sehr seltenen Tumoren durch nationale und internationale Zusammenarbeit möglichst schnell vielen Patienten zugute kommen zu lassen. Um bei der Dokumentation der Patientendaten in einer zentralen Datenbank Verwechslungen, Doppelerfassungen und ähnliches auszuschließen, erfolgt diese im Rahmen des Informationsnetzwerkes zusammen mit den Personalien (Name, Vorname, ggf. Geburtsname, Geburtsdatum, behandelnde Klinik).

Darüber hinaus sollen Informationen zu einzelnen Erkrankungsfällen in anonymisierter Form (ausschließlich Angabe von Diagnose, Diagnosejahr und behandelndem Arzt/Klinik) in unserem Internetportal veröffentlicht werden. Diese Informationen sind kennwortgeschützt und nur im Netzwerk registrierten Ärzten zugänglich. Auf diese Weise sollen Konsultationen zwischen den einzelnen Kliniken zur Verbesserung des Erfahrungsaustausches bei besonders seltenen Tumorerkrankungen ermöglicht werden.

Die Daten werden an folgende Zentren übermittelt:

Deutsches Kinderkrebsregister
Institut für Medizinische Biometrie,
Epidemiologie und Informatik der
Universität Mainz
55101 Mainz

Regionales- / Landeskrebsregister:

Informationsnetzwerk für seltene Tumoren bei Kindern und Jugendlichen und deren Referenzzentren (siehe auch www.seltene-tumoren.de):

PD Dr. D.T. Schneider
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
Klinikum Dortmund
Beurhausstr. 40
44137 Dortmund

Dr. I.B. Brecht / Prof. Dr. S. Bielack
Pädiatrie 5 (Onkologie, Hämatologie,
Immunologie)
Olgahospital – Zentrum für Kinderheil-
kunde und Jugendmedizin
Bismarckstraße 8
70176 Stuttgart

Prof. Dr. I. Leuschner
Deutsches Kindertumorregister
Institut für Pathologie
Michaelisstr 11
24105 Kiel

