

## Einwilligungserklärung zur Speicherung und Auswertung personenbezogener medizinischer Daten am Deutschen Kinderkrebsregister

### Patienteninformation

#### **Warum werden am Deutsche Kinderkrebsregister Daten erfasst?**

Im Bemühen, die Behandlungsmethoden ständig zu verbessern, haben sich die Kinder- und jugendonkologischen Kliniken zusammengeschlossen, um möglichst viele und genaue medizinische Befunde aus den einzelnen Krankheitsverläufen zu dokumentieren, zu speichern und auszuwerten. Ziel ist es, die erkannten Verbesserungen in der Behandlung der Krankheit möglichst schnell vielen Kindern zugutekommen zu lassen.

Das Deutsche Kinderkrebsregister (Leitung: PD Dr. P. Kaatsch) am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) der Universitätsmedizin Mainz, dokumentiert deutschlandweit bei Kindern und Jugendlichen alle Krebserkrankungen sowie bestimmte gutartige Tumoren (z. B. bestimmte Hirntumoren) und Erkrankungen des körpereigenen Abwehrsystems. Die wissenschaftliche und organisatorische Unterstützung der Langzeitfolgenforschung und Langzeitnachsorge ist das zweite Ziel des Deutschen Kinderkrebsregisters. Dies erfordert, lebenslang mit den ehemaligen Patienten in Kontakt zu bleiben und die wichtigsten krebsbezogenen Gesundheitsdaten auch im Verlauf zu erfassen.

Um den Verlauf der Erkrankung erfassen zu können, ist es notwendig, die Daten in personenbezogener Form zu speichern und elektronisch verarbeiten zu können.

#### **Woher erhält das Deutsche Kinderkrebsregister Informationen?**

Personenbezogene Daten sowie Daten zur betreffenden Diagnose und einige Angaben zur Therapie erhält das DKKR mit Einwilligung von der behandelnden Klinik. Daten über einige weitere Details zu Diagnose und Behandlung und eventuelle Rückfälle erhält das DKKR sowohl von der behandelnden Klinik als auch von der Leitung der klinischen Studie, an der Patienten gegebenenfalls teilgenommen haben. Auskünfte zur aktuellen Adresse erhält das DKKR vom jeweiligen Einwohnermeldeamt, wobei das Einwohnermeldeamt dabei nicht erfährt, dass ein Patient am DKKR gemeldet ist. Weiterhin erhält das DKKR in manchen Bundesländern Angaben zur Krebserkrankung und einer möglichen weiteren Krebserkrankung von den Landeskrebsregistern, insoweit ein solcher Austausch in dem jeweiligen Bundesland gesetzlich geregelt ist. Von Zeit zu Zeit erbittet das Deutsche Kinderkrebsregister von ehemaligen Patienten weitere Auskünfte um sie zu erfassen, diese zu geben ist freiwillig.

#### **Was geschieht mit den Daten?**

Das Deutsche Kinderkrebsregister gibt Daten weiter: auf Anfrage an einen Patienten selbst (oder einen Sorgeberechtigten), an die behandelnde Klinik, an die Leitung der klinischen Studie an der ein Patient teilgenommen hat und an die Landeskrebsregister, insoweit ein solcher Austausch in dem jeweiligen Bundesland gesetzlich geregelt ist.

Anonyme Daten werden auch in statistische Werke, wie z.B. die weltweite Datensammlung der Weltgesundheitsorganisation der UN (WHO) zu Krebs im Kindes- und Jugendalter eingebracht.

Auswertungen erfolgen unter voller Wahrung der Schweigepflicht und des Datenschutzes. Die Veröffentlichung von Daten erfolgt als statistische Größen über größere Gruppen, nicht als Einzelpersonen.

#### **Was kann der Patient tun?**

Nach den gesetzlichen Bestimmungen ist es erforderlich, dass zur Übermittlung und Speicherung personenbezogener Daten eine schriftliche Einwilligung gegeben wird. Diese ist freiwillig. Sie kann ohne Angaben von Gründen jederzeit widerrufen werden. Selbstverständlich entstehen dem Patienten für den Fall, dass die Einwilligung nicht gegeben wird, keinerlei Nachteile.

Weitere Informationen zum Datenschutz und zur Datenverarbeitung finden Sie in den „**Ergänzenden Informationen zum Datenschutz für am Deutschen Kinderkrebsregister gemeldete Patienten**“.

### Einwilligungserklärung

Über den Zweck der Datenübermittlung in Bezug auf meine Erkrankung an das Deutsche Kinderkrebsregister bin ich informiert worden.

Ich willige ein, dass im Rahmen der Zusammenarbeit der deutschen Kinderonkologen personenbezogene medizinische Daten (Name, Adresse, Geburts- und Diagnosedatum, Diagnose mit Befunderhebung und Verlauf) von mir bzw. meinem Sohn / meiner Tochter an das Deutsche Kinderkrebsregister am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) der Universitätsmedizin Mainz sowie an die Leitung der für die Krebserkrankung zuständigen Therapie-Studienzentrale weitergegeben werden.

Ich wurde davon informiert, dass meine Daten gegebenenfalls entsprechend dem jeweiligen Landeskrebsregistergesetz an das zuständige Landeskrebsregister weitergeleitet werden.

Meine Einwilligung ist freiwillig. Mir ist bekannt, dass ich bzw. mein Sohn / meine Tochter sie jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, daraus entstehen mir keine Nachteile.

\_\_\_\_\_  
Vor- und Nachname des Patienten

\_\_\_\_\_  
Ort

\_\_\_\_\_  
Geburtsdatum des Patienten

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift des Patienten \*

\_\_\_\_\_  
Unterschrift des/der Sorgeberechtigten

\* erforderlich bei 16-Jährigen und Älteren oder  
- bei vorhandener Einsichtsfähigkeit - bereits bei  
jüngeren Patienten (im Ermessen des behandelnden Arztes)