

Einwilligungserklärung zur Speicherung und Auswertung personenbezogener medizinischer Daten am Deutschen Kinderkrebsregister

Patienteninformation

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 zugute kommen 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.

Um den Verlauf der Erkrankung erfassen zu können, ist es notwendig, die Daten in personenbezogener Form zu speichern und elektronisch verarbeiten zu können. Um hierbei auch langfristig Informationen zum Gesundheitszustand aktuell halten zu können (zum Beispiel zu erneuten Erkrankungen oder gegebenenfalls zu Todesfällen), sollen diese auch von nicht direkt an der medizinischen Versorgung beteiligten Stellen, wie z.B. anderen Krebsregistern, Einwohnermeldeämtern oder Gesundheitsämtern, eingeholt werden. Die entsprechenden Auswertungen erfolgen unter voller Wahrung der Schweigepflicht und des Datenschutzes.

Umgekehrt ist es erforderlich, dass Daten entsprechend den jeweiligen Landeskrebsregistergesetzen an das zuständige Landeskrebsregister weitergeleitet werden.

Nach den gesetzlichen Bestimmungen ist es erforderlich, dass zur Übermittlung und Speicherung personenbezogener Daten Ihre schriftliche Einwilligung gegeben wird. Diese ist freiwillig. Sie können Ihre Einwilligung jederzeit ohne Angaben von Gründen widerrufen. Selbstverständlich entstehen Ihnen für den Fall, dass Sie Ihre Einwilligung nicht geben, keinerlei Nachteile.

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 entsprechend dem Landeskrebsregistergesetz meines Wohnorts 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)