Diese Erstmeldung dient zur vollzähligen Erfassung von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter (Erkrankung vor dem 18. Geburtstag)

Die Diagnose sollte bei Erstmeldung soweit abgeklärt sein, dass das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) in der Lage ist, Ihnen für das Krankheitsbild spezifische weitere Dokumentationsunterlagen zuzusenden. Auch vorläufige Diagnosen können gemeldet werden. Diese Erstmeldung kann **auch für Folgoneoplasien** verwendet werden (unabhängig vom Alter bei Diagnose).

Welche Diagnosen (Krebserkrankungen) sollen an das DKKR gemeldet werden?

Gemäß **internationaler Konvention** werden alle histologisch malignen Erkrankungen und – unabhängig von der Dignität – alle Tumoren im ZNS aufgenommen. Zusätzlich werden auch die Langerhanszell-Histiozytose (LCH), alle (schweren) aplastischen Anämien, das mesoblastische Nephrom, nicht-maligne Teratome, die aggressive Fibromatose, Leukozytosen, Lymphozytosen und die hämophagozytäre Lymphohistiozytose (HLH) systematisch erfasst.

Diagnosedatum:

Als Diagnosedatum geben Sie bitte das **früheste Datum** an, an dem die (Verdachts-) Diagnose einer entsprechenden Krebserkrankung gestellt wurde (auch wenn noch nicht histologisch / zytologisch gesichert).

Identifikation und Adresse des Patienten:

Kleben Sie bitte, falls vorhanden, ein Patientenetikett mit folgenden Angaben in das vorgesehene Feld:

- *Familiennamen, Vorname, Geschlecht, Geburtsdatum, Adresse des Hauptwohnsitzes*

Tragen Sie bitte zur weiteren Identifikation in die dafür vorgesehenen Felder ein:

- *frühere Namen bei Namenswechsel*

- *ob der Patient zum Zeitpunkt der Erkrankung mit Hauptwohnsitz in Deutschland bei der zuständigen Meldebehörde gemeldet war*

- *wenn in Deutschland geboren: Geburtsort; im Ausland geboren: Geburtsland*

TNM: Die Angabe des TNM ist bei Kindern nur für einige wenige solide Tumore sinnvoll. Bitte ausfüllen, wenn ein TNM definiert wurde.

Diagnosekodierung: Geben Sie bitte unbedingt einen (ausführlichen) Klartext an. Wenn Sie bei der Kodierung nicht sicher sind, können Sie sie weglassen. Ihre Kodierung wird am DKKR vor Übernahme geprüft.

Einwilligung zur Datenübermittlung und –speicherung (siehe <https://www.kinderkrebsregister.de/dkkkr/ueberuns/datenschutz.html>):

Die **schriftliche** Einwilligung zur Datenübermittlung und -speicherung muss **vom Patienten persönlich** eingeholt werden, wenn er bei Diagnosestellung bereits über eine entsprechende Einsichtsfähigkeit verfügt. Dies dürfte in der Regel bei 16-Jährigen gegeben sein, kann aber auch bei deutlich Jüngeren bereits der Fall sein (z.B. bei 12-Jährigen). Falls dies nicht zutrifft, ist die **schriftliche** Einwilligung **von den Sorgeberechtigten** einzuholen. Dies gilt auch, wenn die Frage nach der Einwilligung für den Patienten nicht zumutbar ist (z.B. keine Aufklärung über die Erkrankung).

Mit Ihrer Unterschrift bestätigen Sie die von Ihnen gemachte Angabe über das Vorliegen der Einwilligung. Falls Sie die Einwilligung noch nicht einholen konnten, erinnern wir Sie anschließend.

Wenn die Einwilligung verweigert wurde, werden am DKKR nur Geschlecht, Geburtsmonat und Geburtsjahr, definitive Diagnose, Datum der Diagnosestellung (Monat, Jahr) und weitere Angaben zur Diagnose sowie Postleitzahl und Wohnort zum Zeitpunkt der Erkrankung, jedoch keine weiteren Angaben zum Patienten gespeichert. Der Name wird in diesem Falle nur als nicht rückführbares Kryptogramm gespeichert.

Dieses Vorgehen ist mit dem Landesbeauftragten für den Datenschutz Rheinland-Pfalz abgestimmt und deckt die Mindestanforderungen der Datenschutzgesetzgebung in allen Bundesländern ab.

Weitermeldung an das jeweils zuständige Landeskrebsregister:

Die Landesgesetzgebungen zur Krebsregistrierung sehen in einigen Bundesländern eine Meldung auch der Patienten im Kindes- und Jugendalter an das klinische und/oder epidemiologische Landeskrebsregister vor. Manche Landeskrebsregistergesetze sehen, in unterschiedlichem Ausmaß, eine Weitergabe durch das DKKR an das Landeskrebsregister bzw. einen Abgleich mit dem DKKR vor. Ein vorliegender Widerspruch des/der Betroffenen hat je nach Landeskrebsregistergesetz(en) unterschiedliche Auswirkungen.

Ist bei Ihnen eine Meldung an das/ein Landeskrebsregister bereits etabliert, so kennen Sie den Vorgang und Ihre Informationspflichten. Auch wenn bei Ihnen keine Meldung an das Landeskrebsregister vorgesehen ist oder noch nicht umgesetzt wird, empfehlen wir grundsätzlich, den Patienten/die Sorgeberechtigten von einer möglichen Meldung an das zuständige Landeskrebsregister zu informieren. Grundsätzlich bitten wir, einen in diesem Zusammenhang ausgedrückten etwaigen Widerspruch zur Meldung an das/ein Landeskrebsregister auf dem Erstmeldebogen an das DKKR zu vermerken.

Gerne können Sie uns weitere Anmerkungen auf einem separaten Blatt mitteilen.

Rückfragen richten Sie bitte an das DKKR:

Telefon: 06131 / 17-6708 oder 17-7624

E-Mail: info@kinderkrebsregister.de (nicht für datenschutzrelevante Daten)

Homepage: www.kinderkrebsregister.de