



Patientendaten

Name: _____

Vorname: _____

Geburtstag: _____

Aufklärung zur Weitergabe und Verarbeitung personenbezogener Daten bei Aufnahme ins deutsche Nebennieren-Karzinom-Register

PATIENTENINFORMATION

Sehr geehrte(r) Patient(in),

bei Ihnen wurde die Diagnose eines Nebennierenkarzinoms (= bösartiger Tumor der Nebennieren) gestellt. Die Erkrankung ist sehr selten und dadurch wird der Therapiefortschritt erschwert.

Ziel des Nebennieren-Karzinom-Registers ist es, möglichst viel über den Verlauf und die Behandlungserfolge der unterschiedlichen angewandten Therapien zu erfahren, um auf Dauer die Behandlung zu optimieren und die Heilungsaussichten zu erhöhen. Aus diesem Grund werden deutschlandweit Daten bezüglich der Diagnostik und Therapie bei Patienten mit Nebennierenkarzinom gespeichert. Mit Ihrer Einwilligung leisten Sie einen wertvollen Beitrag zur Therapieoptimierung dieser seltenen Erkrankung.

Die Teilnahme ist selbstverständlich **freiwillig**.

HINTERGRUND und AUFBAU DES TUMORREGISTERS

Das Nebennierenkarzinom ist eine sehr seltene Erkrankung. Pro Jahr erkranken pro 1 Million Einwohner nur 1-2 Personen daran. Da die Daten bisher nicht systematisch gesammelt wurden, ist allerdings auch diese Zahl nicht bewiesen.

Aufgrund der geringen Fallzahl der Erkrankung gibt es weltweit keine einheitlichen, unumstrittenen Therapien. Ziel dieses Registers ist es, alle wichtigen Daten über Diagnostik und Therapie bei möglichst vielen Patienten zu sammeln, um daraus Rückschlüsse auf die Erfolgsaussichten der unterschiedlichen Behandlungsstrategien zu ziehen. Aus diesem Grund werden die Daten deutschlandweit zentral an einer Stelle gesammelt. Das deutsche Nebennieren-Karzinom-Register (NKR) wird vom deutschen Nebennierennetzwerk GANIMED (German Adrenal Network: Improving Medical research and EDucation)

organisiert und federführend vom Schwerpunkt Endokrinologie der Medizinischen Universitätsklinik Würzburg (Leiter Prof. Dr. B. Allolio) geleitet. Organisatorisch ist es dem Tumorzentrum der Universitätsklinik Würzburg angegliedert.

ABLAUF

Ihre Daten werden in einen entsprechenden Fragebogen eingetragen und an die Auswertestelle in Würzburg übermittelt. Dort werden die Daten in einer entsprechenden Computerdatei gespeichert. Die weitere wissenschaftliche Auswertung erfolgt anonym.

Um den Therapieerfolg auf Dauer zu beurteilen, ist es wichtig, dass in der Folgezeit immer wieder Daten über Ihre Erkrankung registriert werden. Aus diesem Grund werden – Ihr Einverständnis vorausgesetzt – im Verlauf weitere Fragebogen ausgefüllt und an die Auswertestelle in Würzburg weitergeleitet.

VERTRAULICHKEIT

Die in Zusammenhang Registrierung im Nebennieren-Karzinom-Register erhobenen Daten werden nur von wissenschaftlichen Mitarbeitern eingesehen, die ausnahmslos der Schweigepflicht unterliegen. Personenbezogene Informationen werden absolut vertraulich behandelt und unterliegen den allgemeinen Bestimmungen des Datenschutzes. Die Bearbeitung bzw. Weitergabe der Daten erfolgt stets anonymisiert.

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Zur Aufnahme personenbezogener Daten ins deutsche Nebennieren-Karzinom-Register

Name: _____

Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Nach ausführlicher Aufklärung und Kenntnisnahme der Patienteninformation sind alle mir dazu entstehenden Fragen geklärt worden. Ich bin mit der Speicherung und Weiterverarbeitung meiner personengebundenen Daten zu wissenschaftlichen Zwecken einverstanden. Ich stimme einer vertraulichen Sammlung der personenbezogenen Daten nach den Datenschutzbestimmungen zu.

Falls nötig und sinnvoll, bin ich auch damit einverstanden, dass die Daten im Interesse der Behandlung bzw. zur Optimierung des Verlaufs fachbezogenen Experten zur Verfügung gestellt werden.

Allen Personen, die Einblick in diese personenbezogenen Daten haben, ist bekannt, dass sie zur Wahrung des Datengeheimnisses verpflichtet sind.

Ich wurde darauf aufmerksam gemacht, dass diese Einwilligung freiwillig ist und jederzeit schriftlich oder mündlich ohne Angabe von Gründen widerrufen werden kann, ohne dass mir daraus persönlich ein Nachteil erwächst.

Ein Exemplar des Patienteninformationsblattes wurde mir ausgehändigt.

.....
Name, Vorname

.....
Geburtsdatum

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift des/der Patienten/-in
bzw. des Erziehungsberechtigten

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift des/der Arztes/Ärztin