

Information und Einwilligungserklärung

Vorstellung von Patienten im Online-Tumorboard
des Studienverbund Pädiatrische Hämatologie und
Onkologie Nordwest (NoW)¹

Behandelndes Zentrum (Stempel)

Liebe Eltern, liebe Sorgeberechtigte,

Unser Ziel ist es, für Ihr Kind auf der Basis aktueller medizinischer Kenntnisse die beste individuelle Entscheidung im Hinblick auf Diagnose und Therapie zu treffen. Zum festen Bestandteil unseres medizinischen Handelns in der Kinderonkologie gehören regelmäßig stattfindende Tumorkonferenzen. Dort werden diagnostische Befunde vorgetragen und interpretiert, medizinische Maßnahmen erörtert und geplant, sowie das Ansprechen auf die Therapie bewertet.

Bei ärztlichem Beratungsbedarf können die miteinander kooperierenden Zentren des Studienverbund Pädiatrische Hämatologie und Onkologie Nordwest (NoW) auch Patienten in einer gemeinsamen Tumorkonferenz besprechen. Der NoW Studienverbund wurde 2018 gegründet und umfasst die unten aufgeführten Zentren¹. Es handelt sich um eines von fünf Netzwerken der GPOH zur Förderung von frühen klinischen Therapiestudien für onkologisch oder hämatologisch erkrankt Kinder und Jugendliche. Ebenso wie in den anderen Netzwerken liegt die Aufgabe und Kompetenz des NoW in der Verbindung und Zuordnung von Patienten zu geeigneten regional und überregional aktiven oder geplanten frühen Therapiestudien.

Die Vorstellung der Patienten in dieser Tumorkonferenz durch Ihr Zentrum geschieht ohne die Nennung von Namen oder Fotos, und bleibt somit für die anderen ärztlichen Teilnehmer **anonym**.

Ihre Zustimmung ist erforderlich, um die für die Beratung und Entscheidungen notwendigen Informationen über die Krankheit Ihres Kindes zur Verfügung zu stellen. Auch wenn Ihr Kind nicht Patient einer weiteren Klinik im NoW ist, wird eine **pseudonymisierte** elektronische Datei angelegt, damit Ihr behandelndes Zentrum zu einem späteren Zeitpunkt weitere Angaben nachreichen kann. Die Auflösung des Pseudonyms ist dabei nur für das behandelnde Zentrum möglich, alle anderen NoW-Zentren erhalten keine unmittelbar personenidentifizierenden Daten. Die verschlüsselten Daten werden am Universitätsklinikum Hamburg gespeichert und verarbeitet. Die Daten sollen nachfolgend auch für statistische und wissenschaftliche Auswertungen verwendet werden. Hierfür werden allerdings nur **anonymisierte** Datensätze verwendet.

Die Daten unterliegen den datenschutz-rechtlichen Bestimmungen. Alle beteiligten Personen unterliegen der gesetzlichen ärztlichen Schweigepflicht. Ohne Ihre zusätzliche Einwilligung werden Ihre Daten nicht am NoW Board unbeteiligte Personen oder Dritte weitergegeben. Die Zustimmung ist freiwillig und es werden Ihnen oder Ihrem Kind keine Nachteile für die weitere Behandlung entstehen, wenn Sie nicht teilnehmen möchten.

Sie haben zudem das Recht, diese Einwilligung jederzeit ohne Angabe einer Begründung mit Wirkung für die Zukunft zu widerrufen. Die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung wird durch den Widerruf nicht berührt.

¹) <https://www.studienverbund-nordwest.de>

Gemäß der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) haben Sie das Recht, Auskunft über die Daten zu erhalten, auch in Form einer unentgeltlichen Kopie. Darüber hinaus können Sie die Berichtigung, Sperrung, Einschränkung der Verarbeitung oder Löschung sowie gegebenenfalls eine Übertragung der Daten verlangen.

Wenden Sie sich in diesen Fällen, bei weiteren Fragen zum Datenschutz und dem Umgang mit den Daten oder im Falle des Widerrufs an die behandelnde Ärzte Ihrer Klinik (siehe oben). Bei Rückfragen zur Datenverarbeitung und zur Einhaltung des Datenschutzes können Sie sich an den Datenschutzbeauftragten der behandelnden Klinik wenden. Sie haben ebenfalls das Recht, sich bei jeder Datenschutzaufsichtsbehörde zu beschweren. Eine Liste der Aufsichtsbehörden in Deutschland finden Sie unter:

https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/anschriften_links-node.html

Einwilligungserklärung

Ich wurde aufgeklärt und habe die oben genannten Erläuterungen gelesen und verstanden. Ich bin einverstanden, dass die krankheits-bezogenen pseudonymisierten Daten (einschließlich Erst-Diagnose, weitere Diagnose, molekulare Befunde, bisherige Behandlung, weitere Behandlungen) meines Kindes

(Name, Vorname) (Geb.-Datum)

in der NoW-Tumorkonferenz besprochen und gespeichert werden, soweit dies zur Beratung und Einholung einer Therapieempfehlung erforderlich ist. Ich kann diese Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft und ohne Nachteile für die Behandlung widerrufen. Ich bestätige, dass ich für o.g. Kind sorgeberechtigt bin. Die Dauer der Speicherung beträgt 10 Jahre.

Datum, Unterschrift des ersten Sorgeberechtigten oder Patient (bei Volljährigkeit)

Datum, Unterschrift des zweiten Sorgeberechtigten

Datum, Unterschrift aufklärende/r Arzt/ Ärztin