



## **Diese Erstmeldung dient zur vollzähligen Erfassung von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter ( Diagnosestellung 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 Zweit-/Mehrfachneoplasien** verwendet werden (unabhängig vom Alter).

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

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

### **Diagnosedatum:**

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

### **Identifikation und Adresse des Patienten:**

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

- *Familienname (wenn unterschiedlich auch Geburtsname), Vorname, Geschlecht, Geburtsdatum*
- *ob der Patient **zum Zeitpunkt der Erkrankung** mit Hauptwohnsitz bei der zuständigen Meldebehörde in Deutschland gemeldet war*
- *wenn ja, die Adresse des Hauptwohnsitzes*
- *in Deutschland geboren: Geburtsort; im Ausland geboren: Geburtsland*

Sie können jedoch auch gerne eine Adressette aufkleben, wenn diese die erforderlichen Angaben enthält.

Die über einige Jahre erfolgte Generierung des **GPOH-PID** (Patienten-Identifikator der GPOH) ist vorübergehend ausgesetzt worden.

### **Einwilligung zur Datenübermittlung und –speicherung (siehe Regelwerk des DKKR zu datenschutzrelevanten Aspekten, <http://www.kinderkrebsregister.de/dkkr/service/datenschutz/regelwerk.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. Dieses Vorgehen ist mit dem Landesbeauftragten für den Datenschutz Rheinland-Pfalz abgestimmt und deckt die Mindestanforderungen der Datenschutzgesetzgebung in allen Bundesländern ab.

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.

### **Weitermeldung an das jeweils zuständige Landeskrebsregister:**

Wie im Bundeskrebsregistergesetz (1994) vorgesehen, wurden in den Ländern Landeskrebsregistergesetze (KRG) verabschiedet und nahezu flächendeckend Landeskrebsregister (LKR) eingeführt. In den meisten KRG ist eine Meldepflicht an das LKR und eine Informationspflicht des Patienten / Sorgeberechtigten - verbunden mit einem Widerspruchsrecht - vorgesehen.

Um Doppelmeldungen zu vermeiden, hat sich das DKKR grundsätzlich verpflichtet, entsprechend informierte Patienten konsequent an das jeweils zuständige LKR weiterzumelden. Hat der Patient / Sorgeberechtigte ausdrücklich der Weiterleitung der Meldung an ein gegebenenfalls zuständiges Landeskrebsregister widersprochen, vermerken Sie dies bitte handschriftlich auf der Vorderseite, damit diese Meldung unterbleibt.

### **Der gelbe Bogen ist für Ihre Unterlagen vorgesehen.**

Ein weißer Bogen ist für das DKKR bestimmt. Der zweite weiße Bogen wird bei Teilnahme an einer/einem GPOH-Studie/Register vom DKKR an die Leitung der entsprechenden GPOH-Studiengruppe geschickt.

### **Rückfragen richten Sie bitte an das DKKR:**

Telefon: 06131 / 17 -6708  
-6808

Telefax: 06131 / 17 - 4462  
E-Mail: [kinderkrebsregister@imbei.uni-mainz.de](mailto:kinderkrebsregister@imbei.uni-mainz.de)  
Homepage: [www.kinderkrebsregister.de](http://www.kinderkrebsregister.de)