

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 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:

Kleben Sie bitte ein Patientenetikett mit folgenden Angaben in dem hierfür vorgesehenen Feld auf

- *Familiename, 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 bei der zuständigen Meldebehörde in Deutschland gemeldet war*

- *in Deutschland geboren: Geburtsort*

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 Regelwerk des DKKR zu datenschutzrelevanten Aspekten, <http://www.kinderkrebsregister.de/dkkkr/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:

Die Landesgesetzgebungen zur Krebsregistrierung sehen in einigen Bundesländern eine Meldung der Patienten im Kindes- und Jugendalter an das klinische und/oder epidemiologische Landeskrebsregister vor. Die 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
- 7624

Telefax: 06131 / 17 - 4462
E-Mail: info@kinderkrebsregister.de (nicht für datenschutzrelevante Daten)
Homepage: www.kinderkrebsregister.de