

Patienteninformation
zum Spezialregister für das Merkelzellkarzinom
der Arbeitsgemeinschaft dermatologische Onkologie (ADO)

Sehr geehrter Patient, sehr geehrte Patientin,

bei Ihnen wurde ein kutanes, neuroendokrines Karzinom der Haut, auch Merkelzellkarzinom genannt, diagnostiziert. Dabei handelt es sich um einen bösartigen Hautkrebs, der häufig an Gesicht und Armen, gelegentlich jedoch auch an anderen Körperstellen entsteht. Ausgehend von den mittleren Schichten der Haut zeichnet sich diese Krebsform durch ein schnelles Wachstum am Ort der Entstehung aber auch durch ihre Fähigkeit zur Bildung von Absiedelungen (Tochtergeschwülsten) aus. Erstmals 1972 entdeckt, ist bisher wenig über Ursache und Herkunft von Merkelzellkarzinomen bekannt. Dies liegt vor allem an der ausgesprochenen Seltenheit dieser Tumoren. Nur ungefähr 0,1-0,3 Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner und Jahr werden derzeit gezählt. Eine optimale Vorsorge, Diagnose und Behandlung von Merkelzellkarzinomen erfordert neben einer genauen Erfassung ihres Vorkommens in ausreichend großer Anzahl auch eine seriöse, wissenschaftliche Auswertung der gesammelten Daten von vielen verschiedenen Patienten.

Um die Entwicklung dieser Hauttumoren besser verstehen zu lernen, vorbeugende Maßnahmen ergreifen und verbesserte Therapien entwickeln zu können, wurde daher von der Arbeitsgemeinschaft dermatologische Onkologie (ADO - eine Arbeitsgruppe der Deutschen Krebsgesellschaft [DKG] und der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft [DDG]) ein zentrales Spezialregister für das Merkelzellkarzinom am Universitätsklinikum in Würzburg eingerichtet. Hier sollen die Daten gebündelt und wissenschaftlich ausgewertet werden. Das Register erfasst neben Angaben über Art, Größe und Ausdehnung der Erkrankung auch Informationen zu den diagnostischen Maßnahmen und durchgeführten Therapien.

Die Arbeitsgemeinschaft dermatologische Onkologie ist der Ansicht, dass jeder Patient über ein derartiges wissenschaftliches Programm umfassend aufgeklärt werden soll. Die Einholung Ihres Einverständnisses trägt dabei zur Erhaltung und Verbesserung des Vertrauensverhältnisses zwischen Patient und Arzt bei. Wir bitten Sie um Ihre Mitarbeit und Ihr Einverständnis für die Meldung und anonyme Speicherung ihrer Erkrankungsdaten.

Einverständniserklärung

Ich wurde darüber aufgeklärt, dass Daten zu meiner Hautkrankheit an das Spezialregister für das Merkelzellkarzinom der Arbeitsgemeinschaft dermatologische Onkologie am Universitätsklinikum in Würzburg weitergeleitet werden. Dieses Register erfasst alle Daten anonym. In Folgemeldungen wird die weitere Entwicklung der Erkrankung aufgezeichnet werden. Die Daten werden ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken mit dem Ziel der Verbesserung von Vorsorge, Diagnostik und Therapie des Merkelzellkarzinoms verwendet. Diese Erklärung kann jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für mich widerrufen werden.

Ich erkläre zu diesem Vorgehen mein Einverständnis.

Ort

Datum

Unterschrift