

## Patienteninformation zum Internationalen Euro Ewing Register - Erwachsene -

### Liebe Patientin, lieber Patient,

wir möchten Sie mit dieser Informationsschrift um eine Teilnahme an einem Vorhaben bitten, das mit unserem Forschungsauftrag als führende nationale und internationale Studiengruppe zusammenhängt. Wir bieten Ihnen modernste Diagnostik und umfassende Therapieempfehlungen und versuchen dies durch intensive Forschung und Entwicklung ständig zu verbessern. Eine der notwendigen Voraussetzungen dafür ist die Führung eines klinischen Registers.

Unter einem **Register** verstehen wir eine Sammlung von personen- und krankheitsbezogenen Daten (z.B. Alter, Geschlecht, Art der Erkrankung, Untersuchungsbefunde, Heilungsverlauf), die mit Laborbefunden verknüpft werden.

Um auch zukünftigen medizinischen Herausforderungen gewachsen zu sein, bauen wir ein Register auf, von dem wir uns erhoffen, die Verläufe des sehr selten auftretenden Ewing-Sarkoms besser zu verstehen, mittelbar die Therapie weiter zu optimieren und die Entwicklung von Medikamenten beschleunigen zu können.

Klinische Register stellen ein wichtiges Instrument der modernen Krankheitsforschung dar, insbesondere bei seltenen Erkrankungen in besonders schützenswerten Patientengruppen.

Voraussetzung für die Umsetzung eines Registers ist, dass die Patienten der Sammlung und Nutzung ihrer Daten zustimmen.

Deshalb geben wir Ihnen mit dieser Patienteninformation wichtige Auskünfte zum Register, damit Sie eine Entscheidung über die Einwilligung treffen können und Sie über Ihre Rechte informiert sind.

Um dieses Register-Projekt zu unterstützen, möchten wir Sie bitten, uns die bei Ihrer medizinischen Behandlung gewonnenen Informationen für Forschungszwecke durch die behandelnde Klinik in eine zentrale Datenbank übertragen zu lassen. Normalerweise würden die Daten, die in der Patientenakte aufgezeichnet sind, nach einer gesetzlichen Aufbewahrungspflicht archiviert, und später vernichtet werden.

## **Datensammlung**

Es werden solche Informationen gesammelt, die im Rahmen der medizinischen Behandlung an der behandelnden Klinik gewonnen werden oder nach der Auswertung und Beratung durch das Tumorboard der Registerzentrale in Essen als Befunde entstanden sind. Dies sind beispielsweise Angaben zur Kranken- und Familiengeschichte, zur Ewing-Sarkom-Therapie, zu Begleittherapien, Befunde, aber auch Angaben zum klinischen Verlauf und der späteren Nachsorge.

## **Aufbewahrung, Zugang und Verschlüsselung der Proben (Pseudonymisierung)**

Die, Sie unmittelbar identifizierenden Informationen bleiben in dem Krankenhaus bzw. in der Registerzentrale, in dem die Proben und Daten im Rahmen der Krankenversorgung gewonnen wurden und werden getrennt von den medizinischen Daten des Registers gespeichert. Ein Zugriff auf sie erfolgt nur, um entweder weitere oder fehlende medizinische Daten aus den Krankenunterlagen zu ergänzen oder erneut mit Ihnen in Kontakt zu treten. Eine Weitergabe der personenbezogenen Daten an Forscher oder andere unberechtigte Dritte erfolgt nicht.

Wenn Sie einer Teilnahme am Register zustimmen, werden wir die Daten in der Registerdatenbank der Ewing-Sarkom-Studiengruppe in Essen grundsätzlich unter hohen Qualitätsstandards speichern und sie später für statistische Auswertungen bzw. Forschungsprojekte verwenden.

Jeder Datenbanksatz eines Patienten trägt ein Pseudonym. Die Daten werden auf unbestimmte Zeit gesammelt, sofern gesetzliche, ethische, und statistische Erwägungsgründe dies zulassen bzw. das Register nicht geschlossen wird.

Alle Datensätze werden mit einem Buchstaben- und Zahlencode (Pseudonym) versehen, d.h. es werden nicht Ihr Name oder andere persönliche Kennzeichen zur Identifizierung der Daten verwendet. So können die Datensätze für ein oder mehrere Forschungsprojekte verwendet werden, ohne dass die Identität des Patienten bekannt wird. Wenige Personen der Registerzentrale, die zur besonderen Verschwiegenheit verpflichtet sind, kennen den Übersetzungsschlüssel zum Patienten, falls dies z. B. bei Rücknahme der Einwilligung notwendig sein sollte (Re-Identifizierung).

Das Internationale Euro Ewing Register unterwirft sich strengen Regeln der Qualitätssicherung und des Datenschutzes. Die Organisation des Registers und seine Durchführung sind international durch ein Register-Protokoll geregelt, das Sie auf Wunsch bei der Registerleitung einsehen können.

## **Datenweitergabe**

Auf Antrag und Bewilligung erhalten auch andere Forscher Daten. Bei manchen Forschungsaktivitäten ist es notwendig, mit anderen öffentlichen oder privaten Forschungseinrichtungen im In- und Ausland zu kooperieren. Auch industrielle Forschungsk Kooperationen sind möglich, um

beispielsweise bessere Diagnostika und Therapeutika gezielt zu entwickeln, bei denen historische Vergleichsdaten benötigt werden.

Wir werden in diesen Fällen einen Vertrag (Kooperationsvereinbarung) mit den externen Forschern machen, der diese zur Einhaltung des Daten- und Persönlichkeitsschutzes verpflichtet. Die Einwilligung gilt auch für diese Forschungsprojekte. Forschungsergebnisse, die mit Daten von Ihnen erzielt wurden, dürfen anonymisiert publiziert werden.

#### **Datensicherheit und spätere Kontaktaufnahme**

Die Informationen zur Ihrer Erkrankung, hier kurz „Daten“ genannt, sind für die Forscher von besonderer Bedeutung. Wenn die Einwilligung vorliegt, dürfen die erhobenen Daten in die Registerdatenbank übertragen werden, selbstverständlich nur in verschlüsselter (pseudonymisierter) Form.

Zu den gespeicherten Daten können gehören: Alter, Geschlecht, Art der Erkrankung, eventuelle Vorerkrankungen, Blut- und sonstige Diagnosewerte einschließlich der durchgeführten Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren sowie Daten der Therapien und Ergebnisse von Nachuntersuchungen bzw. eventuell Krankheitsverläufe. Alle Personen, die einen Einblick in die medizinischen und diagnostischen Daten haben, sind zur Wahrung der Datenschutzgesetze verpflichtet und unterliegen der Schweigepflicht. Forscher, die diese Daten

erhalten, können nicht auf den Patienten zurückschließen.

Alle Datensätze werden in verschlüsselter (pseudonymisierter) Form in einer eigenen Datenbank gespeichert, die einem gesicherten Zugriff unterliegt. In seltenen Fällen kann es möglich sein, dass wir später mit Ihnen noch einmal Kontakt aufnehmen wollen, um über neue medizinische Erkenntnisse der Krankheit zu informieren oder um weitere Daten zu erfragen. Wir bitten Sie daher schon jetzt, Sie zu einem späteren Zeitpunkt kontaktieren zu dürfen.

#### **Risiken einer Teilnahme**

Die Teilnahme ist für Sie mit keinem zusätzlichen Risiko verbunden.

Bei jeder Erhebung, Speicherung und Übermittlung von Daten, die aus Ihren Krankenakten oder Proben im Rahmen von Forschungsprojekten gewonnen werden, bestehen Vertraulichkeitsrisiken (z.B. die Möglichkeit, Sie zu identifizieren), insbesondere im Hinblick auf die Information zu Ihrer Erbsubstanz. Diese Risiken lassen sich nicht völlig ausschließen und steigen, je mehr Daten miteinander verknüpft werden können. Die Registerleitung und die Ewing-Sarkom Studiengruppe versichert Ihnen, alles nach dem Stand der Technik Mögliche zum Schutz Ihrer Privatsphäre zu tun und die Daten nur an Projekte weiterzugeben, die ein geeignetes Datenschutzkonzept vorweisen können und durch die zuständige Ethikkommission befürwortet werden.

### **Teilnahme und Widerruf**

Es steht Ihnen frei, sich für oder gegen eine Teilnahme am Register zu entscheiden. Dies ist für Sie mit keinerlei Vor- oder Nachteilen verbunden, insbesondere hat dies keinen negativen Einfluss auf die weitere medizinische Diagnostik und Behandlung. Die Teilnahme an dem Register-Projekt ist freiwillig. Die Gesamtteilnehmerzahl von Patienten, die in das Register aufgenommen werden, ist nicht beschränkt; das Register ist auf 30 Jahre angelegt, es kann daher vorkommen, dass auch nach dem Tod des Patienten Daten ausgewertet oder an Forscher herausgegeben werden.

Mit der Einwilligung erwerben Sie keinen Anspruch auf Vergütung oder Patentbeteiligung, auch wenn mit den Daten Forschungserkenntnisse mit kommerziellem Nutzen gewonnen werden. Eine Probandenversicherung wird für Registerteilnehmer nicht abgeschlossen, da die Teilnahme am Register kein Risiko darstellt.

Die einmal gegebene Einwilligungserklärung kann von Ihnen jederzeit ohne Angabe von Gründen bei der Registerzentrale der Ewing-Sarkom-Studiengruppe widerrufen werden. Es entstehen im Falle eines Widerrufs keine Vor- oder Nachteile.

Ab diesem Zeitpunkt werden die Daten für die Nutzung durch das Register gesperrt und der, in der Registerdatenbank vorhandene Datensatz vernichtet. Die klinischen Daten

im Krankenhaus werden nicht gelöscht, da diese Daten Bestandteil der Patientenakte sind und zum Ihrem Schutz aus gesetzlichen Gründen aufbewahrt werden müssen.

### **Forschungsergebnisse**

Das Ziel des Registers ist die Erfassung aller Daten zur Diagnose, Behandlung oder der Vermeidung von Ewing-Sarkomen bzw. daran angelegter Erkrankungen. Hierzu werden Analysen und Auswertungen mit zahlreichen Datensätzen verschiedener Patientengruppen durchgeführt. Zu den Forschungsmethoden können alle heute bekannten und zukünftig entwickelten Methoden zählen einschließlich der Einbeziehung genetischer Befunde.

Möglicherweise werden an Ihren Biomaterialien auch genetische Untersuchungen, also Untersuchungen der Erbsubstanz, durchgeführt, und zwar unter Umständen auch eine Untersuchung des gesamten Genoms. Auch diese Daten werden in das Register übernommen.

Wir werden Sie nicht über eine Nutzung der Daten und die damit erzielten Forschungsergebnisse unterrichten. Es werden in der Regel nicht einzelne, sondern eine Vielzahl verschiedener Datensätze analysiert. Persönlich können Sie für Ihre Gesundheit keinen unmittelbaren Vorteil oder Nutzen aus der Teilnahme am Register erwarten. Die Ergebnisse sind ausschließlich zu Forschungszwecken bestimmt.

### **Stellungnahmen und Gesetze**

Die, in dieser Patienteninformation beschriebene Vorgehensweise zum Internationalen Euro Ewing Register wurde von der zuständigen Ethikkommission geprüft und zustimmend bewertet.

In Deutschland gibt es zurzeit kein eigenes Gesetz zur Durchführung klinischer Register. Wir haben uns bei der Erarbeitung unseres Register-Protokolls u. a. an der Gesetzgebung des Deutschen Arzneimittelgesetzes (AMG), der Verordnung über gute Klinische Praxis (GCP-V), einschlägigen europäischen Vorschriften sowie der Deklaration von Helsinki, ausgerichtet. Bei zukünftigen Änderungen der Gesetzeslage für Klinische Register werden wir in Abstimmung mit der zuständigen Ethikkommission unsere Regularien anpassen.

### **Löschung von Datensätzen und Schließung des Registers**

Wie oben erläutert, werden die Daten unter hohen Qualitäts- und Sicherheitsstandards in der Registerdatenbank gespeichert. Ferner weisen wir abschließend darauf hin, dass das Register zu einem späteren Zeitpunkt aus gesetzlichen, ethischen oder wissenschaftlichen Gründen auch wieder geschlossen werden kann. Die gespeicherten klinischen Daten können dann anonymisiert in ein anderes Register übertragen werden. In diesem Fall ist eine Re-Identifikation nicht mehr möglich. Wenn keine Übertragung stattfindet, werden die Datensätze unwiderruflich gelöscht.

Falls Sie Fragen haben und zusätzliche Auskünfte wünschen, wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt oder die Ewing-Sarkom- Registerzentrale.

### **Mit der Teilnahme am Internationalen Euro Ewing Register leisten Sie einen wertvollen Beitrag für die medizinische Forschung, wofür wir uns herzlich bedanken!**

Es entstehen Ihnen aus der Tatsache, dass Sie einer Teilnahme zustimmen oder nicht, keine Vor- und keine Nachteile. Diagnose und Behandlung der Erkrankung werden in keiner Weise beeinträchtigt.

Auch betreute oder nicht-einwilligungsfähige Personen können am Register teilnehmen, wenn der Betreuer zustimmt.

### **Biobank**

Die Untersuchung von menschlichen Biomaterialien und die Analyse der daraus gewonnenen oder zu gewinnenden Daten sind zu einem wichtigen Instrument medizinischer Forschung geworden. Deshalb fragen wir zusätzlich unsere Registerteilnehmer und daher auch Sie, ob Sie bereit sind, uns bestimmte Körpermaterialien und Daten für die Forschung zur Verfügung zu stellen. Die Körpermaterialien wie z.B. Blut oder Gewebe sollen in einer sogenannten Biobank gesammelt und mit zugehörigen medizinischen Daten verknüpft werden. Diese Biobank wird betrieben von der CESS-Biobank, Universitätsklinikum Essen, Hufelandstraße 55, D-45147 Essen.

Universitätsmedizin Mainz  
III. Medizinische Klinik und Poliklinik  
Herr Zapata-Bonilla  
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz  
Telefonnummer: 06131/17-8255

Diese zusätzliche Probensammlung ist freiwillig und erfolgt nur, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären. Auch wenn Sie ihr nicht zustimmen, können Sie dennoch am Register teilnehmen. Soweit Sie sich nicht beteiligen oder Ihre Zustimmung später widerrufen möchten, erwachsen Ihnen daraus keine Nachteile.

Weitere Informationen über die Ziele der Biobank, die Verfahrensweisen und die Maßnahmen zum Schutz Ihrer personenbezogenen Daten, damit Sie sich auf dieser Grundlage Ihre eigene Meinung bilden und eine Entscheidung treffen können, erhalten Sie in der Patienteninformation „Gemeinsame Biobanken der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)“.

**Ihr Kontakt zu Ihrer behandelnden Klinik:**

---

*Hier bitte Klinikstempel oder Kontaktdaten eintragen*

Universitätsmedizin Mainz  
III. Medizinische Klinik und Poliklinik  
Herr Zapata-Bonilla  
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz  
Telefonnummer: 06131/17-8255

**Cooperative Ewing-Sarkom-  
Studien (CESS):**

am Universitätsklinikum Essen  
Klinik für Kinderheilkunde III

**Kontaktadresse**

Hufelandstraße 55

45147 Essen

Tel.: +49 201 723 8082

Fax: +49 201 723 6298

E-Mail: [ewing@uk-essen.de](mailto:ewing@uk-essen.de)

**Wichtige Adressen**

Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und  
Hämatologie gGmbH (GPOH gGmbH)

Chausseestraße 128/129

10115 Berlin

Unter der Leitung von

Prof. Dr. Dirk Reinhardt

Universitätsmedizin Mainz  
III. Medizinische Klinik und Poliklinik  
Herr Zapata-Bonilla  
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz  
Telefonnummer: 06131/17-8255

Hier ist Platz für Ihre Fragen oder Vermerke:

---

---

---

---

---

---

---

---

Universitätsmedizin Mainz  
III. Medizinische Klinik und Poliklinik  
Herr Zapata-Bonilla  
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz  
Telefonnummer: 06131/17-8255

Gemäß der europäischen Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO) haben Sie das Recht auf:

- Auskunft über die Verarbeitung Ihrer Daten,
- Berichtigung oder Löschung Ihrer Daten,
- Einschränkung der Verarbeitung (nur noch Speicherung möglich),
- Widerspruch gegen die Verarbeitung,
- Datenübertragbarkeit,
- Widerruf Ihrer gegebenen Einwilligung mit Wirkung auf die Zukunft,
- Beschwerde bei der Datenschutzaufsichtsbehörde.

**Klinik** ist für die Datenverarbeitung innerhalb dieser Studie verantwortlich. Sie haben das Recht Auskunft über Ihre personenbezogenen Daten zu erhalten und diese im Falle eines Fehlers berichtigen zu lassen. Weitere Details zur Verwendung Ihrer Daten, zu Sicherheitsvorkehrungen zur Wahrung der Vertraulichkeit Ihrer Daten und wie Sie Kopien erhalten, können bei folgender Person erfragt werden:

**Name:**

**Kontaktdetails:**

Auch die Datenschutzbeauftragten des Universitätsklinikum Essen stehen Ihnen für Fragen zur Verfügung:

Datenschutzbeauftragte

Universitätsklinikum Essen

Hufelandstrasse 55, 45147 Essen

Tel.: 0201-723-6315

E-Mail: [datenschutz@uk-essen.de](mailto:datenschutz@uk-essen.de)

Zudem haben Sie das Recht auf Beschwerde bei der zuständigen Aufsichtsbehörde:

Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen

Postfach 20 04 44, 40102 Düsseldorf

Tel.: 0211-38424-0 Fax: 0211-38424-10

E-Mail: [poststelle@ldi.nrw.de](mailto:poststelle@ldi.nrw.de)

## Einwilligungserklärung zur Teilnahme am Internationalen Euro Ewing Register

**-Kopie für den Patienten-**

### Erwachsene

Pat.-ID	- Oder Patientenaufkleber einfügen-
Nachname:	
Vorname:	
Geburtsdatum:	
Behandelnde Klinik:	

- Ich stimme der **Sammlung, Übertragung, Speicherung und Nutzung der medizinischen Daten**, die im Rahmen meiner medizinischen Behandlung gewonnen wurden, an das Internationale Euro Ewing Register zu. Die Daten werden auf unbefristete Zeit genutzt bzw. bis zum Widerruf. Ich bin mir darüber klar, dass meine Daten somit sehr lange verwendet werden dürfen. Die Einwilligungserklärung gilt über meinen Tod hinaus.
- Ich habe die Patienteninformation erhalten und wurde über das Ziel des Registers aufgeklärt. Diese Einwilligung ist freiwillig und ich habe jederzeit das Recht, die Einwilligung zur Verarbeitung, auch ohne Angabe von Gründen, zu widerrufen und die Löschung der gespeicherten Daten zu verlangen. Bis zum Widerruf bereits ausgewertete Daten werden in anonymisierter Form (d. h. ohne Bezug zur Person des Spenders) archiviert, entstandene Forschungsergebnisse bleiben somit erhalten, werden aber anonymisiert.
- Ich stimme der **Nutzung der Daten, die im Rahmen der Ewing-Sarkom Behandlung erhoben wurden, jeweils in codierter, pseudonymisierter Form für verschiedene Forschungszwecke einschließlich der genetischen Forschung, zu. Ich erkläre mich auch damit einverstanden, dass die Daten ohne Personenbezug an externe Forschergruppen weitergegeben werden. Eine Verknüpfung mit den personenbezogenen Daten ist in diesem Fall jedoch nur durch einen Verantwortlichen des Registers möglich. Ich stimme auch Forschungsprojekten zu, deren Methodik erst in der Zukunft entwickelt wird. Ich stimme zu, dass die Ergebnisse aus den erhobenen Daten anonymisiert publiziert**

Universitätsmedizin Mainz  
III. Medizinische Klinik und Poliklinik  
Herr Zapata-Bonilla  
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz  
Telefonnummer: 06131/17-8255

**werden dürfen.**

- Ich bin damit einverstanden, dass ich **nicht** über Forschungsergebnisse informiert werde.
- **Hiervon unberührt bleibt jedoch das mir/uns zustehende Auskunftsrecht über die gespeicherten Daten nach Bundesdatenschutzgesetz.**
- Ich willige ein, dass die Kontaktdaten (Anschrift, Telefon etc.) gespeichert werden. Mit einer Kontaktaufnahme per Brief zu einem späteren Zeitpunkt für weitere Forschungsvorhaben und/oder zur Erhebung weiterer Daten durch die Registerzentrale erkläre ich mich einverstanden.  
 Nein  Ja
- In besonderen Fällen darf mich ein behandelnder Arzt kontaktieren, um über neue medizinische Erkenntnisse zur Krankheit zu informieren oder um weitere Daten zu erfragen. Hierzu darf die Registerzentrale die erforderlichen Daten an den behandelnden Arzt weitergeben.  
 Nein  Ja
- Im Falle einer Schließung des Internationalen Euro Ewing Registers erkläre ich mich damit einverstanden, dass die medizinischen Daten anonymisiert in ein anderes Register übertragen werden können.

**Ich stimme den oben genannten Punkten zu.**

.....  
Ort, Datum

.....  
Unterschrift

.....  
Unterschrift Arzt/Ärztin

.....  
Name in Druckbuchstaben

.....  
Name in Druckbuchstaben

## Einwilligungserklärung zur Teilnahme am Internationalen Euro Ewing Register

**-Kopie für die Krankenakte-**

**Erwachsene**

Pat.-ID	- Oder Patientenaufkleber einfügen-
Nachname:	
Vorname:	
Geburtsdatum:	
Behandelnde Klinik:	

- Ich stimme der **Sammlung, Übertragung, Speicherung und Nutzung der medizinischen Daten**, die im Rahmen meiner medizinischen Behandlung gewonnen wurden, an das Internationale Euro Ewing Register zu. Die Daten werden auf unbefristete Zeit genutzt bzw. bis zum Widerruf. Ich bin mir darüber klar, dass meine Daten somit sehr lange verwendet werden dürfen. Die Einwilligungserklärung gilt über meinen Tod hinaus.
- Ich habe die Patienteninformation erhalten und wurde über das Ziel des Registers aufgeklärt. Diese Einwilligung ist freiwillig und ich habe jederzeit das Recht, die Einwilligung zur Verarbeitung, auch ohne Angabe von Gründen, zu widerrufen und die Löschung der gespeicherten Daten zu verlangen. Bis zum Widerruf bereits ausgewertete Daten werden in anonymisierter Form (d. h. ohne Bezug zur Person des Spenders) archiviert, entstandene Forschungsergebnisse bleiben somit erhalten, werden aber anonymisiert.
- **Ich stimme der Nutzung der Daten, die im Rahmen der Ewing-Sarkom Behandlung erhoben wurden, jeweils in codierter, pseudonymisierter Form für verschiedene Forschungszwecke einschließlich der genetischen Forschung, zu. Ich erkläre mich auch damit einverstanden, dass die Daten ohne Personenbezug an externe Forschergruppen weitergegeben werden. Eine Verknüpfung mit den personenbezogenen Daten ist in diesem Fall jedoch nur durch einen Verantwortlichen des Registers möglich. Ich stimme auch Forschungsprojekten zu, deren Methodik erst in der Zukunft entwickelt wird. Ich stimme zu, dass die Ergebnisse aus den erhobenen Daten anonymisiert publiziert werden dürfen.**

Universitätsmedizin Mainz  
III. Medizinische Klinik und Poliklinik  
Herr Zapata-Bonilla  
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz  
Telefonnummer: 06131/17-8255

- Ich bin damit einverstanden, dass ich **nicht** über Forschungsergebnisse informiert werde.
- **Hiervon unberührt bleibt jedoch das mir/uns zustehende Auskunftsrecht über die gespeicherten Daten nach Bundesdatenschutzgesetz.**
- Ich willige ein, dass die Kontaktdaten (Anschrift, Telefon etc.) gespeichert werden. Mit einer Kontaktaufnahme per Brief zu einem späteren Zeitpunkt für weitere Forschungsvorhaben und/oder zur Erhebung weiterer Daten durch die Registerzentrale erkläre ich mich einverstanden.  
 Nein  Ja
- In besonderen Fällen darf mich/uns ein behandelnder Arzt kontaktieren, um über neue medizinische Erkenntnisse zur Krankheit zu informieren oder um weitere Daten zu erfragen. Hierzu darf die Registerzentrale die erforderlichen Daten an den behandelnden Arzt weitergeben.  
 Nein  Ja
- Im Falle einer Schließung des Internationalen Euro Ewing Registers erkläre ich mich damit einverstanden, dass die medizinischen Daten anonymisiert in ein anderes Register übertragen werden können.

**Ich stimme den oben genannten Punkten zu.**

.....  
Ort, Datum

.....  
Unterschrift

.....  
Unterschrift Arzt/Ärztin

.....  
Name in Druckbuchstaben

.....  
Name in Druckbuchstaben