

# Patienteninformation

## zum Zentralregister primär kutaner Lymphome

### der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft (DDG)

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

bei Ihnen wurde die Diagnose eines primären kutanen Lymphoms gestellt. Die primär kutanen Lymphome gehören zu den Tumorerkrankungen der Haut. Es handelt sich um eine Erkrankungsgruppe, in welcher die weißen Blutzellen verändert sind und somit nicht mehr den natürlichen Wachstums- und Regulationsmechanismen folgen. Bei den primär kutanen Lymphomen handelt es sich um seltene Erkrankungen mit einem Neuauftreten von etwa 1 Fall auf 100.000 Einwohner pro Jahr. Sie werden entsprechend ihren Eigenschaften im Auftreten an der Haut, dem feingeweblichen Untersuchungsbefund und verschiedenen Merkmalen auf der Oberfläche der Tumorzellen bzw. genetischen Eigenschaften unterschieden. Die beiden großen Gruppen heißen B- und T-Zell-Lymphome der Haut, welche jeweils in eine Vielzahl weiterer Untergruppen differenziert werden können. Aufgrund ihrer Seltenheit und ihrer großen Variationsbreite ist nur wenig über die Ursache und Entstehung dieser Erkrankungen bekannt. Um eine optimale Vorsorge, Diagnosestellung, Therapie und Prognose von primären kutanen Lymphomen treffen zu können, ist eine exakte Erfassung ihres Auftretens und ihres Verlaufes an einer möglichst großen Anzahl von Erkrankungsfällen und deren wissenschaftliche Auswertung notwendig.

Um die epidemiologischen Daten und den Verlauf der Erkrankungen besser verstehen und auswerten zu können wurde von der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft (DDG) ein zentrales Spezial-Register für primär kutane Lymphome im HautTumorZentrumCharité an der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie der Charité-Universitätsmedizin Berlin eingerichtet. Die Daten werden dort gesammelt und ausgewertet. Eine Registrierung von persönlichen Daten ist hierfür nicht erforderlich, sodass alle Angaben anonym erfolgen. Dadurch können die Verläufe der Erkrankungen besser erfasst und bewertet werden. Zudem wird ein Vergleich mit internationalen Daten möglich. Es geht dabei um die Epidemiologie, die Ursachen, den Prozess der Entstehung und neue Diagnostik- sowie Therapiemöglichkeiten bei Hautlymphomen.

Um eine aussagekräftige Erstellung von Daten zu gewährleisten, ist die Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG) der Ansicht, dass jede Patientin/jeder Patient über dieses wissenschaftliche Projekt informiert und ausführlich aufgeklärt werden soll. Die Erklärung des Einverständnisses soll zur Verbesserung und zum Erhalt des Vertrauensverhältnisses zwischen Patient und Arzt beitragen. Wir bitten Sie um ihre Mitarbeit und Ihre Einwilligung zur Meldung sowie anonymisierten Speicherung Ihrer Erkrankungsdaten.

## Einverständniserklärung

Ich wurde über das Zentralregister primär kutaner Lymphome der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft (DDG) informiert. Das Register erfasst alle Daten in anonymisierter Form an der Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie der Charité-Universitätsmedizin Berlin. In Folgeerhebungen wird die weitere Entwicklung der Erkrankung aufgezeichnet. Die Sammlung der Daten wird ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken mit dem Ziel der Verbesserung des Verständnisses über das Vorkommen, die Entstehung und den Verlauf dieser Erkrankungen sowie zur Förderung von Vorsorge und Diagnostik verwendet. Das Einverständnis kann jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für mich widerrufen werden.

Ich erkläre zu diesem Vorgehen mein Einverständnis.

\_\_\_\_\_  
Ort

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift