

A network of centres of expertise
dyscerne
for dysmorphology

**Diagnostisches System für
Dysmorphologie (DDS)**

**Patienteninformation &
Einverständniserklärung**

Bitte drucken Sie 2 Kopien dieses Formulars.

Eine Kopie sollte dem Patienten / gerichtlichen
Vormund zur Information gegeben.

Die zweite, unterschriebene Kopie dieses Formulars
sollte in der Patientenakte behalten werden.

DYSCERNE: ein Netzwerk von Expertenzentren für Dysmorphologie

The Nowgen Centre, 29 Grafton Street,

University of Manchester

Manchester, UK, M13 9WU

Tel: +44 161 27 63205, Fax: +44 161 27 64058

www.dyscerne.org



European Commission Public Health Executive Agency (DG Sanco) Project: 2006122

- A European Network of Centres of Expertise for Dysmorphology

Was ist DDS?

DDS steht für Diagnostisches System für Dymorphologie.

Ihr Arzt möchte die DDS benutzen, um zu helfen, Ihre Erkrankung oder die Erkrankung Ihres Kindes zu diagnostizieren. Ihr Arzt wird diesen Vorgang mit Ihnen besprechen. Diese Informationsbroschüre erklärt auch, was dieser Vorgang beinhaltet.

Die DDS ist Teil des DYSCERNE Projektes. DYSCERNE ist ein europäisches Projekt, welches die Diagnose und das Management seltener dymorphologischer Erkrankungen verbessern wird.

Es ist Ihre Entscheidung, ob Sie möchten, daß Ihr Arzt die DDS benutzt. Bitte nehmen Sie sich Zeit, die folgende Information durchzulesen. Falls etwas unklar ist, fragen Sie bitte.

Was ist Dymorphologie?

Dymorphologie ist ein medizinisches Spezialgebiet.

Dymorphologieexperten können erkennen, ob ein Kind mit einem bestimmten Muster von körperlichen Merkmalen und Lernschwierigkeiten eine bestimmte medizinische Erkrankung hat (oder ein Syndrom).

Kinder, bei denen ein bestimmtes Syndrom diagnostiziert wird, zeigen ähnliche Muster von körperlichen Eigenschaften, Wachstum, Entwicklung und Verhalten.

Manche Syndrome sind sehr selten, und sogar Experten müssen sich miteinander besprechen, bevor eine Diagnose gestellt werden kann.

Was ist der Zweck der DDS?

Das elektronische Diagnostische System für Dymorphologie (DDS) wird die Kommunikation zwischen Ärzten und Spezialisten verbessern. Letztendlich wird das helfen, seltene Erkrankungen zu diagnostizieren.

Eine Diagnose zu haben bedeutet, daß Sie angemessene Hilfe und Beratung bekommen, wenn es um das Risiko des Wiederauftretens geht, und es hilft auch mit dem Zugang zu neuen Behandlungsmethoden.

Es kann auch sein, daß Sie Gelegenheit haben werden, eine Selbsthilfegruppe zu kontaktieren, oder andere Familien, in denen die gleiche Diagnose gestellt wurde.

Welche Information wird an das DDS geschickt?

Damit das DDS Expertenpanel eine akkurate Meinung geben kann, braucht es detaillierte medizinische Krankengeschichten und klinische Fotos.

Das ist so, weil in vielen Fällen Menschen mit dysmorphologischen Syndromen ein bestimmtes Muster von Gesichtsmerkmalen und anderen Merkmalen haben.

Was passiert mit der Information, die an das DDS geschickt wird?

Das DDS verbindet ein elektronisches Netzwerk von Europäischen Experten (das DDS Expertenpanel), die auf das Gebiet der Dysmorphologie spezialisiert sind.

Diese Experten werden sich Ihre medizinische Krankengeschichte anschauen, und werden Meinungen oder mögliche Diagnosen an das koordinierende Zentrum schicken mit Vorschlägen für weitere Untersuchungen oder für die Behandlung.

Das koordinierende Zentrum, in Manchester, Großbritannien (volle Adresse auf dem Titelblatt dieser Broschüre) wird die Expertenmeinungen in einem Bericht zusammenstellen. Wir schicken diesen Bericht an Ihren Arzt, der den Bericht mit Ihnen besprechen wird.

Wer wird Ihre medizinische Information und Fotos sehen?

Ihre medizinische Information und Fotos werden von dem Arzt gesehen, der Ihren Fall einreicht, den DDS Administratoren in dem koordinierenden Zentrum, und dem Expertenpanel.

Medizinische Informationen und Fotos, die an das DDS geschickt werden, sind sicher und vertraulich. Ihr Name wird dem Expertenpanel nicht mitgeteilt, und die Experten werden nur Information sehen, die relevant für Ihren Fall ist. Alle Fotos, die an das DDS eingereicht werden, werden elektronisch "wassermarkiert" und Kennwort geschützt, um unautorisierte Benutzung zu verhindern.

Welche Optionen habe ich?

Die Einverständniserklärung am Ende dieser Broschüre ist für Sie zum Ausfüllen, wenn Sie Ihre Krankengeschichte oder die Ihres Kindes an das DDS eingereicht haben möchten, so daß sie das Expertenpanel ansehen kann.

Die Einverständniserklärung fragt, ob Sie dem Folgenden zustimmen können:

- 1. Dass eine Krankengeschichte und Fotos an das DDS gesendet werden**
- 2. Dass diese Information in dem DDS Archiv gespeichert werden kann.**

Das DDS Archiv ist eine wertvolle Informationsquelle und wird benutzt werden von den DYSCERNE-Ärzten zum Assistieren bei der Identifikation neuer Erkrankungen und um das Wissen zu vermehren, was existierende Erkrankungen angeht.

- 3. Dass diese Information präsentiert werden kann auf wissenschaftlichen Treffen.**

Ausgewählte Fälle aus dem Archiv können auf wissenschaftlichen Treffen vorgestellt werden, um Ärzte über Dysmorphologie und das DYSCERNE Netzwerk zu informieren. Ihr Name und andere persönliche Information wird nicht verwendet werden

Sie bestimmen, wie Ihre Krankengeschichte und Fotos verwendet werden. Wenn Sie mit den Optionen 2 und 3 nicht einverstanden sind, kann Ihr Fall trotzdem an das DDS gesendet werden für das Expertenpanel zur Einsicht.

Sie können den DDS Administrator zu jederzeit in der Zukunft benachrichtigen, falls Sie Ihre Meinung ändern. Der DDS Administrator kann kontaktiert werden über die Adresse auf der Titelseite dieser Broschüre.

Was passiert als Nächstes?

Falls Sie sich damit einverstanden erklären, daß Ihr Arzt Ihre Krankengeschichte und Fotos an das DDS schickt, füllen Sie bitte 2 Kopien der Einverständniserklärung am Ende dieser Broschüre aus und unterschreiben Sie diese.

Eine Kopie sollten Sie Ihrem Arzt zurückgeben, die andere dürfen Sie behalten.

Wo kann ich mehr herausfinden?

Sie können uns über die Adresse oder Telefonnummer auf der Titelseite dieser Broschüre erreichen.

Mehr Information über DYSCERNE und das DDS finden Sie im Internet auf www.dyscerne.org

Datenschutz

Das DDS Expertenpanel ist zusammengesetzt aus Dymorphologieexperten von EU und nicht-EU Mitgliedsstaaten. Datenschutzlegislation ist uniform in der EU, aber kann variieren in nicht-EU Ländern.

Wir werden ein adäquates Datenschutzniveau sichern, bevor wir Ihre Information an ein Expertenpanelmitglied weiterleiten.

Die Universität von Manchester, Großbritannien, ist ein registrierter Datenkontrolleur mit dem Amt des Informationskommissars (Reg. Nummer: Z6787610). Alle persönlichen Daten, die von der Universität gespeichert werden, werden im Einklang mit den Prinzipien des Datenschutzaktes 1998 behandelt.

Vielen Dank für das Durchlesen dieser Informationsbroschüre

Für den Arzt, bitte tragen Sie Ihre Kontaktadresse hier ein:

Diagnostisches System für Dismorphologie (DDS) Einverständniserklärung

Falls Sie möchten, daß Ihr Arzt medizinische Details an das DDS schickt, füllen Sie dieses Formular aus, kreuzen Sie die gewünschten Boxen an geben Sie es Ihrem Arzt zurück

Ich habe die DDS Patienteninformationsbroschüre gelesen und hatte Gelegenheit, Fragen zu stellen:		Ja <input type="checkbox"/>
		Nein <input type="checkbox"/>
Ich gebe Erlaubnis für mich selbst/ mein Kind/ mein gerichtliches Mündel (Patientennamen eintragen):		(Patientennamen eintragen)
Patienten/Krankenhausreferenznummer:		
Geburtstag des Patienten:		
An Dr/Prof	(den Arztnamen eintragen)	
der Abteilung		
		(die Abteilungsadresse eintragen)
1. Ich gebe meine Zustimmung, daß die Krankengeschichte und Fotos von mir/meinem Kind/meinem gerichtlichen Mündel an das DDS geschickt werden kann		<input type="checkbox"/> ►
2. Ich gebe meine Zustimmung, daß die Krankengeschichte und Fotos, die an das DDS geschickt werden, in dem DDS Archiv gespeichert werden können		<input type="checkbox"/> ►
3. Ich gebe meine Zustimmung, daß die Krankengeschichte und Fotos, die in dem DDS Archiv gespeichert werden, auf wissenschaftlichen Treffen verwendet werden können		<input type="checkbox"/>

► Falls Sie diese Optionen wählen, werden Ihre Krankengeschichte und Fotos in striktem Vertrauen behandelt und nur von dem Arzt eingesehen, der Ihren Fall einreicht, von DDS Administratoren und Mitgliedern des Expertenpanels

Falls Sie zu einem späteren Zeitpunkt entscheiden, daß Ihre Krankengeschichte und Fotos aus dem DDS Archiv gelöscht werden, benachrichtigen Sie bitte den DDS Administrator schriftlich, über die unten genannte Adresse.

Mit dem Ausfüllen dieses Formulars erlauben Sie der Universität von Manchester, Ihre persönlichen Daten / die Ihres Kindes / die Ihres gerichtlichen Mündels für die obengenannten Zwecke, für die Sie sich bereit erklärt haben, zu bearbeiten wie es in der DDS Patienteninformationsbroschüre erklärt wird.

Unterschrift des Patienten / Elternteils / gerichtlichen Vormunds	Datum:
Bitte beschreiben Sie Ihre Beziehung zum Patienten (z.B. selbst, Mutter)	
Unterschrift des Arztes, der Erlaubnis sucht	Datum:

DYSCERNE: ein Netzwerk von Expertenzentren für Dymorphologie

The Nowgen Centre, 29 Grafton Street

University of Manchester

Manchester, UK, M13 9WU

Tel: + 44 161 27 63205, Fax: +44 161 27 64058

www.dyscerne.org

DYSCERNE Partners:



THE CHILDREN'S MEMORIAL HEALTH INSTITUTE

Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

Supporting Organisations:



European Commission Public Health Executive Agency (DG Sanco) Project:
2006122 - A European Network of Centres of Expertise for Dymorphology

Version: GER.27.05.2009.SG