

## Information für Melder

# Unterstützung von Forschungsvorhaben durch das Krebsregister Baden- Württemberg

Verschiedene wissenschaftliche Arbeitsgruppen haben uns um Unterstützung für wissenschaftliche Forschungsprojekte gebeten. Da das Unterstützen von Forschungsaufgaben eine Kernaufgabe des Epidemiologischen Krebsregisters (EKR) ist (§7 und §9 LKrebsRG), kommen wir dieser Bitte gerne nach.

**Wir möchten Sie darauf hinweisen, dass möglicherweise auch Ihre Patientinnen und Patienten im Rahmen dieser Studien angeschrieben und um eine Einwilligung zur Datenweitergabe gebeten werden.** Selbstverständlich werden die Studien, datenschutzrechtlich geprüft, ein positives Votum der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität Heidelberg für die Studien als auch für die Beteiligung des Epidemiologischen Krebsregisters ist Voraussetzung für die Unterstützung seitens des Krebsregisters.

Derzeit unterstützen wir die folgenden Studien:

**„FiX-Studie“** („Fatigue in Germany - Examination of prevalence, severity, and state of screening and treatment“)

Die Studie wird von der Abteilung Bewegung, Präventionsforschung und Krebs am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) in Heidelberg durchgeführt. Die Studie erhebt Daten zu der Häufigkeit, Ausprägung und Behandlung von krebsbedingter Fatigue in Deutschland und verfolgt das Ziel, bestehende Probleme sowie Patientengruppen mit besonders großem Handlungsbedarf hinsichtlich Fatigue zu identifizieren.

Ausführlichere Informationen finden Sie auf der Studien-Webseite:

<https://www.dkfz.de/de/bewegung-praeventionsforschung-krebs/arbeitsgr/fix.html>

**„EORTC-QLQSURV-Studie“** (Phase III-Entwicklung eines EORTC-Fragebogens zur Lebensqualität von Krebsüberlebenden)

Die Studie wird vom Epidemiologischen Krebsregister in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe Cancer Survivorship des Deutschen Krebsforschungszentrums und der Quality of Life Group (QLG) der Europäischen Organisation zur Erforschung der Krebsbehandlung (EORTC) durchgeführt. Ziel ist es, einen Fragebogen weiterzuentwickeln, mit dem zukünftig die Lebensqualität von Menschen mit oder nach einer Krebserkrankung untersucht werden kann. Die Studienteilnehmer werden

gebeten, den Fragebogen auszufüllen und dabei auch die Relevanz der einzelnen Fragen aus Patientensicht einzuschätzen. International sollen 400 Patientinnen und Patienten an der Studie teilnehmen, davon 16 aus Baden-Württemberg.

Nähere Informationen zu dieser Studie (in Englisch) finden Sie auf der Webseite der EORTC: <http://groups.eortc.be/qol/survivorship>

### **Beteiligung des Epidemiologischen Krebsregisters an den Studien**

Das Epidemiologische Krebsregister unterstützt beide Studien bei der Rekrutierung von Studienteilnehmern und -teilnehmerinnen, indem es anhand der Einschlusskriterien der Studien Patientinnen und Patienten identifiziert. Da dem Epidemiologische Krebsregister zu keinem Zeitpunkt personenbezogene Daten vorliegen, werden die Patientinnen/Patienten über die Vertrauensstelle des Krebsregisters angeschrieben.

Bei der **FiX-Studie** enthält das Anschreiben der Vertrauensstelle unter anderem eine Einwilligungserklärung zur Weitergabe von personenbezogenen Daten von der Vertrauensstelle an die Abteilung Bewegung, Präventionsforschung und Krebs, so dass die Patientinnen und Patienten von dort kontaktiert werden können. Bei der **EORTC-QLQSURV-Studie** werden Fragebogen und Einwilligungserklärung direkt mitgeschickt. Teilnehmer/Teilnehmerinnen schicken ihren ausgefüllten Fragebogen an das Epidemiologische Krebsregister und die Einwilligungserklärung an die Vertrauensstelle. Die Fragebogen werden am Epidemiologischen Krebsregister eingescannt und zur Auswertung an die EORTC weitergeleitet.

Bei beiden Studien werden nach Abschluss der Patientenrekrutierung vom Epidemiologische Krebsregister die relevanten medizinischen Daten der Studienteilnehmer (z.B. Tumorangaben, Stadium und Merkmale, Krebsbehandlung, Progression und Tod) ermittelt und den jeweiligen Studienzentren ergänzend zur Verfügung gestellt. Es werden keine Angaben zum Leistungserbringer übermittelt. Es handelt sich in beiden Fällen um reine Beobachtungsstudien ohne jegliche Intervention.

Für die Aussagekraft beider Studien ist eine hohe Teilnahmerate wichtig. Wir wären Ihnen daher sehr dankbar, wenn Sie einer Studienteilnahme Ihrer Patientinnen und Patienten, falls diese Sie um eine fachliche Einschätzung bitten, positiv gegenüberstehen würden.

Bei weiteren Fragen können Sie sich gerne per E-Mail an [✉ ekr-bw@dkfz.de](mailto:ekr-bw@dkfz.de) oder telefonisch an 06221 – 42 4220 wenden.

**Herausgeber**  
Krebsregister Baden-Württemberg

**Verantwortlich für den Inhalt**  
PD Dr. med. Volker Arndt, M.P.H.  
Epidemiologisches Krebsregister  
Baden-Württemberg  
Im Neuenheimer Feld 581  
69120 Heidelberg  
Tel: 06221/42-4220