



Stempel d. behandelnden Einrichtung/Klinik

Deutsches Patientenregister Erwachsenen-HLH
Studienleiter: Priv.-Doz. Dr. med. P. La Rosée
Universitätsklinikum Jena
Klinik für Innere Medizin II, Hämatologie u.
internistische Onkologie
Erlanger Allee 101
07747 Jena
e-mail: HLH.Erwachsene@med.uni-jena.de
Tel. : 03641-9-324201
Fax : 03641-9-324202

Einverständniserklärung
Zur Registrierung der klinischen Daten und Laborparameter bei
hämophagozytischer Lymphohistiozytose (HLH).

Patient: _____
Name, Vorname

Geb.Dat.: _____

Die bei Ihnen erhobenen Befunde veranlassten Ihren behandelnden Arzt, die Verdachtsdiagnose einer seltenen Immunerkrankung, der hämophagozytischen Lymphohistiozytose – kurz „HLH“ – zu stellen. Diese Erkrankung tritt häufig zusammen mit einer die HLH verursachenden Erkrankung auf. Aufgrund der Seltenheit des Krankheitsbildes im Erwachsenenalter gibt es hierfür noch keine Therapiestandards. Wir sind bemüht, durch Deutschland-weite Registrierung von Patienten und wissenschaftliche Analyse der gesammelten Daten diese Wissenslücke kleiner zu machen. Unser Ziel ist es, die Diagnosestellung zu beschleunigen, und durch Auswertung der Therapieergebnisse auch Leitlinien für erwachsene Patienten mit HLH zu erstellen.

Hierfür haben wir eine Datenbank erstellt, welche die wichtigsten klinischen Daten und die für eine Diagnosestellung notwendigen Laborparameter anonymisiert enthält.

Das klinische Register dient auch der Vernetzung von Ärzten, welche Patienten mit einer HLH behandeln. Es ermöglicht Therapieberatung bei einer seltenen, oft sehr individuell zu behandelnden Erkrankung. Unser Ziel ist es auch, mit dem HLH-Register die Wachsamkeit ärztlicher Kollegen gegenüber möglichen Symptomen einer HLH zu erhöhen.

Mit Ihrer Unterschrift bestätigen Sie die Zustimmung zur Speicherung und wissenschaftlichen Untersuchung ihrer anonymisierten Daten.

Ich erkläre, dass ich mit der Speicherung und Übermittlung meiner anonymisierten Daten zur wissenschaftlichen Auswertung einverstanden bin.

Ja [] Nein []

Ort, Datum Unterschrift
Patient

Ort, Datum, Unterschrift
Aufklärender Arzt