

## Anlage 1 Integrierte Versorgung von Patienten mit malignem Lymphom (IVML)

Vertragspartner



sowie der **Berufsverband der niedergelassenen Hämatologen u.internistischen Onkologen e.V.** und **die Arbeitsgemeinschaft der Leitenden Hämatologen und internistischen Onkologen im Krankenhaus e.V.**

UNIKLINIK KÖLN

und Studienzentren der KML-  
Studiengruppen



### **Information für volljährige Versicherte (18 Jahre und älter) zur Teilnahme an der Integrierten Versorgung von Patienten mit malignen Lymphomen**

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie werden in einem Studienzentrum der KML-Studiengruppen (Schwerpunktpraxis bzw. Krankenhaus) wegen eines malignen Lymphoms behandelt. Die Behandlung soll nach einem Behandlungsplan (Studienprotokoll einer Therapieoptimierungsstudie) durchgeführt werden, der für Ihre Erkrankung von einer Studiengruppe des Kompetenznetzes Maligne Lymphome (KML) entwickelt wurde, die auf die Unterform Ihres malignen Lymphoms spezialisiert ist. Sollte eine Behandlung auf der Grundlage eines solches Protokolls für Sie nicht möglich sein, werden Sie nach einem individuellen Therapiekonzept behandelt, das nach Beratung mit einer KML-Studiengruppe ausgewählt wird.

Verschiedene Krankenkassen, darunter auch die Krankenkasse, bei der Sie versichert sind, möchten erreichen, dass Lymphom-Patienten möglichst weitgehend nach einem oben genannten Behandlungsplan oder einem abgestimmten individuellen Therapiekonzept versorgt werden, weil dies den wissenschaftlich aktuellen Therapieempfehlungen entspricht. Daher haben diese Kassen die Behandlung von Lymphom-Patienten zum Gegenstand des besonderen Versorgungsangebots „Integrierte Versorgung von Patienten mit malignem Lymphom“ gemacht. Das Angebot soll sicherstellen, dass Ihre optimale Behandlung mit allen Leistungserbringern abgestimmt und dokumentiert wird. Durch die standardisierte Dokumentation soll gewährleistet werden, dass der Behandlungsprozess transparent ist.

Die Dokumentation durch den behandelnden Arzt, wird an die auf Ihre Erkrankung spezialisierte Studiengruppe weitergeleitet und dort pseudonymisiert, d.h. verschlüsselt, also ohne direkten Bezug auf Angaben zu Ihrer Person, gespeichert. Es besteht die Möglichkeit, die Daten Ihrer Person wieder zuzuordnen (Rückidentifizierung). Dies erfolgt nur in bestimmten Fällen, wenn es z.B. für Sie und Ihre Behandlung medizinisch notwendig oder wichtig ist. Die erhobenen Kenndaten werden im Rahmen einer Qualitätssicherung ausgewertet, die Auskunft darüber geben soll, ob die Behandlung den Anforderungen der Krankheitsbilder entsprechend durchgeführt wurde bzw. ob die Therapiekonzepte weiter optimiert werden können. Das Ergebnis wird von der zentralen Geschäftsstelle des KML in einem Qualitätsbericht zusammengefasst und veröffentlicht.

Für Ihre Teilnahme an der Integrierten Versorgung werden Ihre personenidentifizierenden Daten (Krankenkasse, Name, Geburtsdatum, Anschrift, Krankenversicherten-Nr.) ergänzt durch die histologisch gesicherte Diagnose zum Zwecke der Vergütung des Projektes vom behandelnden Arzt an die Studiengruppe, an die mit der Koordination des Projektes beauftragte Geschäftsstelle des KML und Ihre Krankenkasse weitergegeben.

Ihre Teilnahme an der Integrierten Versorgung ist freiwillig und gilt nur, wenn Sie der Einwilligungserklärung durch Ihre Unterschrift zustimmen. Sie können die Einwilligung zur Teilnahme jederzeit bei Ihrer Krankenkasse widerrufen. Die gespeicherten Daten werden nach Ihrem Ausscheiden aus dem IV-Projekt im KML anonymisiert bzw. gelöscht, soweit sie für die Erfüllung der gesetzlichen Anforderungen oder im Rahmen eines Therapieprotokolls oder nach Ende des Projektes nicht mehr benötigt werden.

## Integrierte Versorgung von Patienten mit malignem Lymphom

### *Einwilligungserklärung von volljährigen Versicherten (18 Jahre und älter) zur Teilnahme an der Integrierten Versorgung von Patienten mit malignen Lymphomen*

Ich habe die „*Information von volljährigen Versicherten (18 Jahre und älter) zur Teilnahme an der Integrierten Versorgung von Patienten mit malignen Lymphomen*“ gelesen und erkläre mit meiner Unterschrift mein Einverständnis, dass

1. ich an der Integrierten Versorgung nach einem Studienprotokoll oder nach einem abgestimmten individuellen Therapiekonzept teilnehmen möchte und bestätige dies gegenüber meiner Krankenkasse hiermit schriftlich,
2. meine persönlichen Daten (Krankenkasse, Name, Geburtsdatum, Anschrift, Krankenversicherten-Nr.) und meine Diagnose an die zuständige Studiengruppe und die mit der Koordination des Projektes beauftragte zentrale Geschäftsstelle des KML weitergegeben und für die Abrechnung der Leistungserbringer gegenüber den Krankenkassen verwendet werden,
3. diese von mir unterschriebene Erklärung zur Teilnahme an der Integrierten Versorgung von dem koordinierenden Arzt an meine Krankenkasse gesendet wird.

Falls ich nicht nach dem Behandlungsplan einer Therapieoptimierungsstudie einer KML-Studiengruppe behandelt werden kann, sondern nach einem individuell abgestimmten Therapiekonzept behandelt werde, bin ich damit einverstanden

4. dass meine persönlichen Daten (Name, Geburtsdatum, Anschrift, Krankenversichertennummer, Krankenkasse) und medizinischen Befunde an die beratende Studiengruppe geleitet werden, wobei die medizinischen Befunde in pseudonymisierter Form zur Weiterentwicklung von Therapiekonzepten ausgewertet werden.

Alle Fragen zur Integrierten Versorgung wurden vom unten angegebenen Arzt zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Mein Arzt hat mich auch darüber aufgeklärt, dass meine Teilnahme an der Integrierten Versorgung freiwillig ist und meine schriftliche Zustimmung erfordert. Meine Daten werden zur wissenschaftlichen Auswertung gespeichert. Ich kann meine Einwilligung jederzeit bei meiner Krankenkasse widerrufen. Bei Widerruf, Ausscheiden aus einer Studie oder nach Projektende werden meine Daten anonymisiert oder gelöscht. Ich habe die Teilnahmeerklärung gelesen und verstanden und hatte genügend Zeit für meine Entscheidung. Eine Kopie der Einwilligung zur Teilnahme an der Integrierten Versorgung wurde mir ausgehändigt.

Datum: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Unterschrift des Patienten

\_\_\_\_\_  
**Name des behandelnden Arztes**

Krankenhaus/Praxis: \_\_\_\_\_

Telefonnummer: \_\_\_\_\_

Krankenkasse: \_\_\_\_\_

Krankenversichertennummer: \_\_\_\_\_

Adressaufkleber (gemäß KVK)  
**UNBEDINGT ERFORDERLICH**

## Integrierte Versorgung von Patienten mit malignem Lymphom (IVML) Auszufüllen vom koordinierenden Arzt

Bei Patient Herr/Frau \_\_\_\_\_ wurde folgende Diagnose

histologisch gesichert: \_\_\_\_\_ ICD: \_\_\_\_\_  
Datum der Erstdiagnose \_\_\_\_\_

**Der Patient hat die Teilnahmeerklärung zur Integrierten Versorgung unterzeichnet und**

**wird nach einem Studienprotokoll folgender KML-Studiengruppe behandelt**

- Hodgkin (DSHG), Köln
- Hochmaligne NHL (DSHNHL), Homburg/Saar
- Niedrigmaligne Lymphome (GLSG), München
- Chronisch lymphatische Leukämie (DCLLSG), Köln
- Ostd.Studiengruppe für Hämatologie u. Onkologie (OSHO), Leipzig
- Gastrointestinale Lymphome (DSGL), Münster
- Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM), Würzburg
- German Myeloma Multicenter Group (GMMG), Heidelberg
- Studiengruppe Posttransplantationslymphome (GPTLDS), Berlin
- Studiengruppe Primäre ZNS Lymphome (GPCNLSG), Berlin

Bezeichnung des Studienprotokolls	<input type="checkbox"/> Primärtherapie
	<input type="checkbox"/> Rezidivtherapie

**wird nach einem individuellen Therapiekonzept behandelt**

Abstimmung mit der Studienleitung der KML-Studiengruppe \_\_\_\_\_

ist erfolgt am \_\_\_\_\_ (TT/MM/JJJJ)

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
**Name, Unterschrift** des koordinierenden Arztes

Stempel des Arztes/ der Klinik

**Bitte faxen Sie die Seiten 2+3 (Einwilligungserklärung, Angaben des koordinierend. Arztes) an die Koordinierungsstelle des Projektes IVML:**

**Geschäftsstelle des KML: 0221- 478.7406 und**

**die Studienzentrale der zuständigen Studiengruppe (Adressen umseitig) und**

**senden Sie das *Original der jeweiligen Krankenkasse* (Anlage 6a) zu.**

**Deutsche Hodgkin Lymphom Studiengruppe (GHSG - zuständig für Erwachsene)**

Studienzentrale der GHSG, Klinik I für Innere Medizin, Klinikum der Universität zu Köln, 50924 Köln  
Tel: 0221 478-88200 oder -88166 Sprechzeit: Mo 9-14 Uhr, Di-Fr 9-16 Uhr  
E-Mail: dhsg@uk-koeln.de

**Hodgkin-Studiengruppe der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie**

(GPOH-HD - zuständig für Kinder und Jugendliche bis 17 Jahre) Studienzentrale der GPOH-HD  
Universitätsklinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin Martin-Luther Universität Halle

Ernst-Grube-Straße 40, 06120 Halle, Tel: 0345/557 2746, Sprechzeit: Mo-Fr 9-16 Uhr  
E-Mail: christine.mauz-koerholz@medizin.uni-halle.de

**Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin Lymphome (DSHNHL)**

Studiensekretariat DSHNHL, Innere Medizin I, Universität des Saarlandes  
Kirrberger Straße, Geb. 40, 66421 Homburg/Saar  
Tel.: 06841 162-3084 , Sprechzeit: Mo-Fr 8-17 Uhr  
E-Mail: dshnhl@uniklinikum-saarland.de

**Deutsche CLL Studiengruppe (DCLLSG)**

Klinik I für Innere Medizin, Uniklinik Köln, 50935 Köln  
Tel.: 0221 478-3988, Sprechzeit: Mo-Do 9-16 Uhr, Fr 9-15 Uhr  
E-Mail: clstudie@uk-koeln.de

**Deutsche Studiengruppe Niedrigmaligne Lymphome (GLSG)**

Studienzentrale der Medizinischen Klinik III  
Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität, München - Großhadern  
Marchioninistraße 15, 81377 München  
Tel.: 089 7095-4900 / -4901, Sprechzeit: Mo-Fr 9-17  
E-Mail: studyce@med.uni-muenchen.de

**Ostdeutsche Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie e.V. (OSHO)**

Studiensekretariat, Universität Leipzig, Klinik f. Innere Medizin II , Abt. Hämatologie/Onkologie  
Johannisallee 32 , 04103 Leipzig  
Tel.: 0361 781-5298 oder -5290, Sprechzeit: Mo-Fr 8-16 Uhr  
E-Mail: miherold@erfurt.helios-kliniken.de

**Studiengruppen für Multiple Myelome**

■ Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM)  
Universitätsklinikum Würzburg, Medizinische Klinik und Poliklinik II  
Klinikstraße 6-8, 97070 Würzburg  
Tel.: 0931 201-70000 oder 201-70011  
E-Mail: [einsele\\_h@klinik.uni-wuerzburg.de](mailto:einsele_h@klinik.uni-wuerzburg.de)

■ German Speaking Myeloma Multicenter Group (GMMG)  
Studiensekretariat, Universitätsklinikum Heidelberg,  
Medizinische Klinik V, Abt. Hämatologie/Onkologie/ Rheumatologie,  
Im Neuenheimer Feld 581, 69120 Heidelberg  
Tel.: 06221 56-8198 oder 56-5427  
E-Mail: hartmut\_goldschmidt@med.uni-heidelberg.de, Studiensekretariat\_GMMG@med.uni-heidelberg.de

**Deutsche Studiengruppe Gastrointestinale Lymphome (DSGL)**

Studiensekretariat, Universitätsklinikum Münster  
Med. Klinik und Poliklinik, Abteilung A Hämatologie/Onkologie  
Albert-Schweitzer-Str. 33, 48149 Münster  
Tel.: 0251 834-9526  
E-Mail: lymphome-muenster@ukmuenster.de

**Deutsche Studiengruppe Primäre ZNS Lymphome (G-PCNSL-SG)**

Medizinische Klinik III, Charité - Campus Benjamin Franklin  
Hindenburgdamm 30, 12200 Berlin  
Tel.: 030 8445-4096, Sprechzeit: Mo-Do 9-12 u. 14-16 Uhr, Fr 9-12 Uhr  
E-Mail: djamila.grosse@charite.de

**Deutsche Studiengruppe Posttransplantationslymphome (DPTLD SG)**

Charité Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum,  
Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie  
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin  
Tel.: 030 450-553510 , Sprechzeit: Mo-Fr 8-17 Uhr  
E-Mail: ralf.trappe@charite.de