

# Information zu Lebertransplantationen bei Patienten mit GEP-NET-Tumoren

→ Ihre Teilnahme am Deutschen NET-Register ←

## Worum geht es?

GEP-NET in der Richtlinie

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Bundesärztekammer hat im Juni 2017 die „Richtlinien zur Organtransplantation gem. § 16 TPG“ aktualisiert. In der nun gültigen Version heißt es in der **Begründung der Änderung der Richtlinie** im Absatz **II.1.2 Darstellung der aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse:**

*„Neuroendokrine Tumoren des Gastrointestinaltrakts (GEP-NET) sind mit einer Inzidenz von 1,9–5,25 Neuerkrankungen pro 100000 Einwohner/Jahr selten [1, 3, 4]. Die Tumorbiologie und das klinische Verhalten unterscheiden sich bei GEP-NET deutlich von dem anderer gastrointestinaler Karzinome.“ (...) „... speziell im Falle einer Therapieentscheidung für eine Lebertransplantation ist eine Registrierung im deutschen NET-Register ([www.net-register.org](http://www.net-register.org)) zu fordern, damit langfristig die Versorgungs- und Ergebnisqualität gewährleistet wird. ...“*

Im selben Absatz heißt es weiter unten:

*„...Es wird wichtig sein, den Effekt dieser Richtlinie zum GEP-NET zu bewerten und die Ergebnisse auszuwerten, um die Frage zu beantworten, ob und wie Patienten – wie es die verfügbaren publizierten Fallserien vermuten lassen – von der Lebertransplantation profitieren. Neben der interdisziplinären Aufstellung des Behandlungsteams einschließlich NET-Tumorkonferenz ist die eingangs genannte Bedingung der Partizipation im Rahmen des deutschen NET-Registers zur Sicherstellung dieses Punktes wichtig. ...“*

Und abschließend:

*„...Die erfolgten Transplantationen sollen zur Qualitätssicherung und Weiterentwicklung der Richtlinie zentral im deutschen NET-Register dokumentiert werden.“*

## Wer ist das Deutsche NET-Register?

die Arbeitsweise des Deutschen NET-Registers

Das Deutsche Register Neuroendokrine Tumore (NET-Register) wird von der Arbeitsgemeinschaft Neuroendokrine Tumore (AG-NET) der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) geführt.

Das Register sammelt seit 2004 deutschlandweit diagnostische und therapeutische Daten von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren.

Erhoben werden Angaben zur Erstdiagnose, zur Lokalisation, Manifestation, TNM-Einteilung und Funktionalität des Tumors, zu den Metastasen und Histologien und zu den Therapien im Behandlungsverlauf.

Die Daten werden in den Behandlungszentren in eine webbasierte Datenbank eingegeben. Dabei gibt es in vielen Zentren interdisziplinäre Kooperationen - sowohl in Bezug auf die Behandlung (NET-Tumor-Board) als auch bei der Datensammlung und -eingabe.

Die Organisation und technische Durchführung des Registers und der webbasierten Datenbank liegt in den Händen der Firma Lohmann & Birkner Health Care Consulting GmbH, Berlin.

**Herr Dr. med. Ulrich-Frank Pape**  
(Sprecher)

Medizinische Klinik mit Schwerpunkt  
Hepatology und Gastroenterologie  
(einschl. Arbeitsbereich Stoffwechselerkrankungen)

Charité, Campus Mitte  
Universitätsmedizin Berlin

Charitéplatz 1  
10117 Berlin

**Herr Dr. med. Sebastian Maasberg**  
(Sekretär)

Medizinische Klinik mit Schwerpunkt  
Hepatology und Gastroenterologie  
(einschl. Arbeitsbereich Stoffwechselerkrankungen); Charité, Campus Mitte  
Universitätsmedizin Berlin

Charitéplatz 1  
10117 Berlin

Telefon +49 (0)30 450 614 274  
Telefax +49 (0)30 450 553 942

**Lohmann & Birkner**  
Health Care Consulting GmbH

Alt-Reinickendorf 25  
13407 Berlin

Telefon +49 (0)30 40 99 85 100

Telefax +49 (0)30 40 99 85 109

[www.net-register.org](http://www.net-register.org)

## Was müssen Sie tun?

Teilnahme am Deutschen NET-Register

### → Ihre Einrichtung ist bereits im NET-Register vertreten?

Es ist gut möglich, dass Ihre Einrichtung bereits als Behandlungszentrum am NET-Register teilnimmt. Sie sollten also zunächst bei den Kollegen der Tumorkonferenzen nachfragen, ob eine Anmeldung im Register vorliegt.

In diesem Fall müssen Sie nur sicherstellen, dass alle GEP-NET-Patienten, die von Ihrem Lebertransplantationsteam versorgt werden, in das Register aufgenommen werden.

Gern können Sie dann aber auch selbst Userzugänge für die Dateneingabe beantragen und Patienten in das Register einschließen. Um zu vermeiden, dass dabei Patienten doppelt in die Datenbank eingegeben werden, müssen Sie sich nur mit den Kollegen abstimmen und das gemeinsame Führen einer Patientenliste inkl. ID-Nummer zur prospektiven Erfassung der Krankheitsverläufe organisieren.

### → Ihre Einrichtung ist bisher noch nicht im NET-Register angemeldet:

Um am NET-Register teilnehmen und Daten in die webbasierte Datenbank eingeben zu können, müssen Sie als teilnehmende Einrichtung angemeldet sein.

Um Daten in die webbasierte Datenbank eingeben zu können, ist das Vorliegen eines positiven Ethikvotums der zuständigen Ethik-Kommission notwendig und die entsprechenden User müssen registriert sein.

#### 1. Anmeldung als teilnehmende Einrichtung

Bitte füllen Sie das Formular zur Anmeldung als teilnehmende Einrichtung aus und schicken dieses an die Register-Administration zurück. Das erforderliche Formular ist diesem Info-Schreiben beigelegt (Link: s.u.). Sobald Ihre Registrierung bei uns vorliegt, erhalten Sie ein Passwort zum internen Bereich unserer Website. Ebenso werden Sie in unseren Verteiler aufgenommen und erhalten alle Informationen über die Aktivitäten des NET-Registers.

#### 2. Ethik-Votum

Für die webbasierte Datenbank des NET-Registers ist es erforderlich, dass jede Einrichtung bei der für sie zuständigen Ethik-Kommission einen Antrag stellt.

Je nach Art der Einrichtung (Uni-Klinik, konfessionelle Einrichtung, Praxis, etc.) und je nach Bundesland variieren die Zuständigkeiten der Ethik-Kommissionen. Zudem urteilt jede Ethik-Kommission nach eigenen Kriterien: Mal wird ein dezidiertes Prüfverfahren durchgeführt, mal beruft man sich auf bereits erteilte Voten anderer Kommissionen.

Daher sollten Sie je nach Örtlichkeit und Einrichtungsart vergleichbare Ethik-Voten von der Internet-Seite des NET-Registers herunterladen und Ihrem eigenen Antrag beifügen (die Zugangsdaten für den internen Bereich der Internet-Seite wird Ihnen übermittelt, wenn Sie sich als teilnehmende Einrichtung angemeldet haben).

#### 3. Useranmeldung für den Zugang zur webbasierten Datenbank

Wenn die Zentrumsanmeldung erfolgt ist und das Ethik-Votum Ihrer zuständigen Ethik-Kommission erteilt wurde, können Sie Userzugänge für die Dateneingabe beantragen. Die erforderlichen Formulare sind diesem Info-Schreiben beigelegt (Link: s.u.).

**Herr Dr. med. Ulrich-Frank Pape**  
(Sprecher)

Medizinische Klinik mit Schwerpunkt  
Hepatology und Gastroenterologie  
(einschl. Arbeitsbereich Stoffwechsel-  
erkrankungen)

Charité, Campus Mitte  
Universitätsmedizin Berlin

Charitéplatz 1  
10117 Berlin

**Herr Dr. med. Sebastian Maasberg**  
(Sekretär)

Medizinische Klinik mit Schwerpunkt  
Hepatology und Gastroenterologie  
(einschl. Arbeitsbereich Stoffwechsel-  
erkrankungen); Charité, Campus Mitte  
Universitätsmedizin Berlin

Charitéplatz 1  
10117 Berlin

Telefon +49 (0)30 450 614 274  
Telefax +49 (0)30 450 553 942

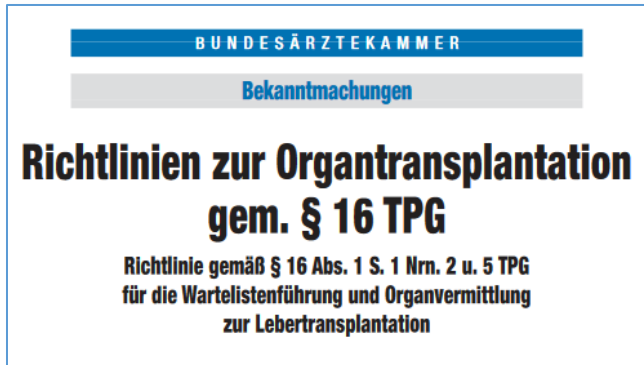
**Lohmann & Birkner**  
Health Care Consulting GmbH

Alt-Reinickendorf 25  
13407 Berlin

Telefon +49 (0)30 40 99 85 100

Telefax +49 (0)30 40 99 85 109

www.net-register.org



**BUNDESÄRZTEKAMMER**  
**Bekanntmachungen**  
**Richtlinien zur Organtransplantation**  
**gem. § 16 TPG**  
 Richtlinie gemäß § 16 Abs. 1 S. 1 Nrn. 2 u. 5 TPG  
 für die Wartelistenführung und Organvermittlung  
 zur Lebertransplantation

[http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/pdf-Ordner/RL/RiliOrgaWIOvLeberTx20170616.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/RL/RiliOrgaWIOvLeberTx20170616.pdf)



**DGE**  
 Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie  
 Hormone und Stoffwechsel

<http://www.endokrinologie.net/>



<http://net-register.org/>

**Formular zur Anmeldung als teilnehmende Einrichtung:**

[http://net-register.org/wMedia/pdf/NetRegister\\_Registrierung\\_ZentrumAnsprechpartner\\_201701.pdf](http://net-register.org/wMedia/pdf/NetRegister_Registrierung_ZentrumAnsprechpartner_201701.pdf)

**Formulare zur Useranmeldung für den Zugang zur webbasierten Datenbank**

[http://net-register.org/wMedia/pdf/NetRegister\\_Anmeldung\\_User.pdf](http://net-register.org/wMedia/pdf/NetRegister_Anmeldung_User.pdf)

[http://net-register.org/wMedia/pdf/internbereich/formular/netregister/Datenschutzverpflichtung\\_Zentrum\\_20150106.pdf](http://net-register.org/wMedia/pdf/internbereich/formular/netregister/Datenschutzverpflichtung_Zentrum_20150106.pdf)

**Formulare**

auf den folgenden Seiten:

- **Formular zur Anmeldung als teilnehmende Einrichtung**
- **Formulare zur Useranmeldung für den Zugang zur webbasierten Datenbank**

**Herr Dr. med. Ulrich-Frank Pape**  
 (Sprecher)

Medizinische Klinik mit Schwerpunkt  
 Hepatologie und Gastroenterologie  
 (einschl. Arbeitsbereich Stoffwechsel-  
 erkrankungen)

Charité, Campus Mitte  
 Universitätsmedizin Berlin

Charitéplatz 1  
 10117 Berlin

**Herr Dr. med. Sebastian Maasberg**  
 (Sekretär)

Medizinische Klinik mit Schwerpunkt  
 Hepatologie und Gastroenterologie  
 (einschl. Arbeitsbereich Stoffwechsel-  
 erkrankungen); Charité, Campus Mitte  
 Universitätsmedizin Berlin

Charitéplatz 1  
 10117 Berlin

Telefon +49 (0)30 450 614 274  
 Telefax +49 (0)30 450 553 942

**Lohmann & Birkner**  
 Health Care Consulting GmbH

Alt-Reinickendorf 25  
 13407 Berlin

Telefon +49 (0)30 40 99 85 100

Telefax +49 (0)30 40 99 85 109

[www.net-register.org](http://www.net-register.org)

# Deutsches Register Neuroendokrine Tumore (NET-Register)

## REGISTRIERUNG als teilnehmende Einrichtung

**Bitte markieren Sie die zutreffenden Kästchen mit einem X!**

|   | ja  | nein                     |
|---|---|--------------------------|
| Mit der <u>Nennung</u> der Namen der Einrichtung und der Ansprechpartner <u>auf der Website</u> bin ich einverstanden | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> |
| Wir arbeiten interdisziplinär   | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/> |
| Anzahl betreuter Patienten:   | <input type="checkbox"/> < 5, <input type="checkbox"/> 5-10, <input type="checkbox"/> 10-20, <input type="checkbox"/> 20-50, <input type="checkbox"/> >50 |                          |

**Bitte füllen Sie die Details der Adressangaben aus (Blockschrift):**

|                               |  |
|-------------------------------|--|
| Praxisbezeichnung oder Klinik |  |
| Abteilung                     |  |
| Strasse/Nr.                   |  |
| Postleitzahl / Ort            |  |
| Tel / Fax                     |  |
| Website                       |  |

|          | Ansprechpartner 1 | ggf. Ansprechpartner 2 |
|----------|-------------------|------------------------|
| Titel    |                   |                        |
| Vorname  |                   |                        |
| Nachname |                   |                        |
| Email    |                   |                        |

Datum / Ort

Unterschrift /Stempel

**Bitte senden Sie die Registrierung an:**

**Lohmann & Birkner  
Health Care Consulting GmbH  
Alt-Reinickendorf 25  
13407 Berlin**

Herr Dr. med. Ulrich-Frank Pape  
(Sprecher)  
Medizinische Klinik mit Schwerpunkt  
Hepatology und Gastroenterologie  
(einschl. Arbeitsbereich Stoffwechsel-  
erkrankungen)  
Charité, Campus Mitte  
Universitätsmedizin Berlin  
Charitéplatz 1  
10117 Berlin

Herr Dr. med. Sebastian Maasberg  
(Sekretär)  
Medizinische Klinik mit Schwerpunkt  
Hepatology und Gastroenterologie  
(einschl. Arbeitsbereich Stoffwechsel-  
erkrankungen); Charité, Campus Mitte  
Universitätsmedizin Berlin  
Charitéplatz 1  
10117 Berlin  
Telefon +49 (0)30 450 614 274  
Telefax +49 (0)30 450 553 942

Lohmann & Birkner  
Health Care Consulting GmbH  
Alt-Reinickendorf 25  
13407 Berlin  
Telefon +49 (0)30 40 99 85 100  
Telefax +49 (0)30 40 99 85 109  
www.net-register.org

# Deutsches Register Neuroendokrine Tumore (NET-Register)

## USERANMELDUNG für den Zugang zur webbasierten Datenbank

**Bitte füllen Sie die Details der Adressangaben aus (Blockschrift):**

|                               |  |
|-------------------------------|--|
| Praxisbezeichnung oder Klinik |  |
| Abteilung                     |  |
| Strasse/Nr.                   |  |
| Postleitzahl / Ort            |  |
| Tel / Fax                     |  |
| Website                       |  |

### User 1

|                            |  |
|----------------------------|--|
| Titel - Vorname - Nachname |  |
| Email                      |  |

### User 2 (sofern gewünscht)

|                            |  |
|----------------------------|--|
| Titel - Vorname - Nachname |  |
| Email                      |  |

### User 3 (sofern gewünscht)

|                            |  |
|----------------------------|--|
| Titel - Vorname - Nachname |  |
| Email                      |  |

Datum / Ort

Unterschrift /Stempel

**Bitte senden Sie das ausgefüllte Formular**

**(zusammen mit der/den unterschriebenen Datenschutzverpflichtung/en)**

**an: Lohmann & Birkner  
Health Care Consulting GmbH  
Alt-Reinickendorf 25  
13407 Berlin**

Herr Dr. med. Ulrich-Frank Pape  
(Sprecher)  
Medizinische Klinik mit Schwerpunkt  
Hepatology und Gastroenterologie  
(einschl. Arbeitsbereich Stoffwechsel-  
erkrankungen)  
Charité, Campus Mitte  
Universitätsmedizin Berlin  
Charitéplatz 1  
10117 Berlin

Herr Dr. med. Sebastian Maasberg  
(Sekretär)  
Medizinische Klinik mit Schwerpunkt  
Hepatology und Gastroenterologie  
(einschl. Arbeitsbereich Stoffwechsel-  
erkrankungen); Charité, Campus Mitte  
Universitätsmedizin Berlin  
Charitéplatz 1  
10117 Berlin  
Telefon +49 (0)30 450 614 274  
Telefax +49 (0)30 450 553 942

Lohmann & Birkner  
Health Care Consulting GmbH  
Alt-Reinickendorf 25  
13407 Berlin  
Telefon +49 (0)30 40 99 85 100  
Telefax +49 (0)30 40 99 85 109  
www.net-register.org

## Datenschutzverpflichtung Zentrumsmitarbeiter

### Verschwiegenheitspflicht

Mit dem vorliegenden Dokument verpflichtet sich der/die Mitarbeiter(in) zur Einhaltung der nachfolgend dargestellten Regelungen bezüglich der Sichtung, Erfassung und Auswertung von Daten im Rahmen der Tätigkeit für das Deutsche Register Neuroendokrine Tumore (NET-Register).

#### **Verpflichtungserklärung gemäß § 5 Bundesdatenschutzgesetz<sup>1</sup>**

Ich verpflichte mich zur Wahrung des Datengeheimnisses in Bezug auf die Verarbeitung oder Nutzung personenbezogener Daten. Die einschlägigen Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes wurden mir erläutert.

- Es ist mir untersagt, geschützte personenbezogene Daten unbefugt zu einem anderen als dem zur jeweiligen rechtmäßigen Aufgabenerfüllung gehörenden Zweck zu verarbeiten, bekannt zu geben, zugänglich zu machen oder sonstwie zu nutzen.
- Ich werde bei der Verarbeitung der geschützten personenbezogenen Daten die im Rahmen meiner Aufgabenerfüllung erforderliche Sorgfalt anwenden.
- Mir ist bekannt, dass das mir übergebene Passwort geheim zu halten ist und nur mir persönlich bekannt sein darf. Die Eingabe des Passwortes sollte unbeobachtet stattfinden. Ein Passwortwechsel ist durchzuführen, wenn das Passwort nicht autorisierten Personen bekannt geworden ist oder ein entsprechender Verdacht besteht.
- Mir ist bekannt, dass die genannten Pflichten auch nach Beendigung meiner Tätigkeit fortbestehen.
- Über die Folgen eines Verstoßes gegen das Datenschutzgesetz, insbesondere über die Strafvorschrift des § 43 Abs. I BDSG<sup>2</sup> sowie die Möglichkeit einer Ahndung durch disziplinarische oder arbeitsrechtliche Maßnahmen bin ich belehrt worden.

---

<sup>1</sup> „Den bei der Datenverarbeitung beschäftigten Personen ist untersagt, personenbezogene Daten unbefugt zu verarbeiten oder zu nutzen (Datengeheimnis).“

<sup>2</sup> „Wer unbefugt von diesem Gesetz geschützte personenbezogene Daten, die nicht offenkundig sind,  
1. speichert, verändert oder übermittelt  
2. zum Abruf mittels automatisierten Verfahrens bereithält oder  
3. abrufen oder sich oder einem anderen aus Dateien verschafft,  
wird mit Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder mit Geldstrafe bestraft.“

---

---

---

---

Bezeichnung und Anschrift der Einrichtung

Stempel der Einrichtung

\_\_\_\_\_  
Name Mitarbeiter/-in (Druckbuchstaben)

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

\_\_\_\_\_  
*Unterschrift*

\_\_\_\_\_  
Name Projektverantwortliche/-r im Zentrum

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

\_\_\_\_\_  
*Unterschrift*