

Warum ein Screening auf Störungen des Wachstums und der Gewichtsentwicklung ?

Die Störung des Wachstums und der Gewichtsentwicklung können signifikante Anzeichen einer Krankheit ihres Kindes sein. Ihr Kinder- und Jugendarzt wiegt und misst ihr Kind deshalb in regelmäßigen Abständen und prüft den Wachstums- und Gewichtsverlauf.

Gemeinsam mit erfahrenen, niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten wurde im Interesse der Patienten das computergestützte Früherkennungs- und Präventionssystem CrescNet entwickelt und den Kinder- und Jugendärzten unterstützend an die Seite ihrer täglichen Praxistätigkeit gestellt. Mit diesem System werden Störungen des Wachstums und der Gewichtsentwicklung im frühest möglichen Stadium entdeckt. Ihr Arzt kann so früh als möglich die Ursachen für die Störung des Wachstums und der Gewichtsentwicklung bei ihrem Kind suchen und geeignete Therapiemaßnahmen ergreifen.

Wie funktioniert das System CrescNet?

Für die computergestützte Auswertung der Messungen des Gewichts und der Körpergröße sowie weiterer Wachstumsmerkmale eines Kindes werden die Daten mittels der speziell entwickelten Software erfasst und gesammelt.

Die Datensammlung und -verarbeitung wird von CrescNet, einer Einrichtung der Universitätsmedizin an der medizinischen Fakultät der Universität Leipzig, durchgeführt. CrescNet ist ein Forschungs- und Kompetenzzentrum für Wachstumsstörungen. Die computergestützte Auswertung erfolgt immer unter fachärztlicher Aufsicht und in enger Zusammenarbeit mit den Spezialisten für pädiatrische Endokrinologie.

Ihr Kinder- und Jugendarzt übermittelt an CrescNet für ihr Kind in regelmäßigen Abständen folgende Wachstumsdaten einer Visite: Datum der Messung, U-Untersuchung ja/nein, Größe/ Gewicht/ Kopfumfang, Pubertätszeichen ja/nein. Zudem werden Geschlecht, Ethnische Herkunft, Größe von Mutter und Vater, SSW, Chronisch krank nein/ja für jedes Kind einmal erfasst. Diese Daten werden benötigt, um dem Verlauf des Wachstums- und der Gewichtsentwicklung eines Kindes korrekt einzuschätzen.

Für wissenschaftliche Auswertungen werden die Messwerte pseudonymisiert einbezogen. Dadurch wird es ermöglicht den Kinderarzt auf eine eventuelle Gesundheitsstörung hinzuweisen, - die Zuordnung geschieht dabei über eine vom Kinderarzt vergebene Patientennummer. Sollte eine Zuordnung über diese Patientennummer nicht möglich sein, so werden Eigenschaften, wie das Geschlecht, das Geburtsdatum und der Anfangsbuchstabe des Vornamens herangezogen.

Bei CrescNet werden die Daten eingelesen, gemäß der gesetzlich vorgeschriebenen Fristen gespeichert und ausschließlich für folgende Zwecke verwendet:

- Die Daten nehmen am automatisierten Screening teil. Wird eine Auffälligkeit beim Wachstum und der Gewichtsentwicklung angezeigt, wird dieser Befund durch einen Arzt, der Spezialist auf dem Gebiet der Auxologie/ Endokrinologie ist, beurteilt. Entsprechend der Einschätzung des Spezialisten erfolgt eine Meldung an den Kinder- und Jugendarzt, denn nur der behandelnde Arzt ist in der Lage und berechtigt, den Betroffenen zu identifizieren und ggf. Therapiemaßnahmen zu ergreifen.
- Die Daten werden für am CrescNet beteiligte medizinische Zentren (Spezialsprechstunden für pädiatrische Endokrinologie) zugänglich gemacht, damit diese im Falle einer Weiterbehandlung auf die bereits dokumentierten Messdaten aus der Kinderarztpraxis zurückgreifen können.
- Für die Wissenschaft und Forschung werden die Daten pseudonymisiert verwendet, z.B. um Wachstumskurven zu erstellen oder in Frage kommende Probanden für universitäre Studien zu finden. Ein potentieller Proband wird nur vom behandelnden Kinder- und Jugendarzt kontaktiert, an den die Rückmeldung von CrescNet erfolgt und der allein in der Lage ist, eine Zuordnung vorzunehmen.

Datenschutz

Ihr Kinder- und Jugendarzt hält das System CrescNet für die Optimierung der medizinischen Betreuung Ihres Kindes für hilfreich. Die Daten werden unter ärztlicher Verantwortung und Schweigepflicht verarbeitet. Die Verarbeitung erfolgt pseudonymisiert. Der Datenschutz ist selbstverständlich gewährleistet. Dennoch können Sie selbst entscheiden, ob Sie die Datenweitergabe an CrescNet zulassen möchten. Sofern Sie nicht widersprechen, werden die Daten durch automatische Verfahren pseudonymisiert und an das Wachstumsnetzwerk CrescNet gesendet. Den Widerspruch können Sie an Ihren Kinder- und Jugendarzt richten.

Wollen Sie die Teilnahme rückgängig machen und erfasste Daten Ihres Kindes löschen lassen, wenden Sie sich bitte kurz schriftlich direkt an das Wachstumsnetzwerk CrescNet, Medizinische Fakultät, Universität Leipzig Leipzig, 04103 Leipzig, Philipp-Rosenthal-Str. 27b, 04103 Leipzig, Tel. +49 – 341 – 97 26 148, Fax +49 – 341 – 97 28 123, E-Mail: info@crescnet.org.