



Informationsblatt für Eltern zum Monitoring und Screening auf Störungen von Wachstums- und Gewichtsentwicklungen CrescNet / Universität Leipzig

Warum ein Screening auf Störungen des Wachstums und der Gewichtsentwicklung?

Störungen des Wachstums und der Gewichtsentwicklung können signifikante Anzeichen einer Erkrankung sein. Aus diesem Grund wird Ihr Kind in der Kinder- und Jugendarztpraxis in regelmäßigen Abständen gemessen und gewogen. CrescNet, an der Universität Leipzig, möchte diese Daten für ein Monitoring wissenschaftlich aufbereiten und kooperiert dafür mit Ihrer Kinder- und Jugendarztpraxis.

Gemeinsam mit niedergelassenen und endokrinologisch spezialisierten Kinder- und Jugendärzten und -ärztinnen wurde das Früherkennungs- und Präventionssystem CrescNet entwickelt. Störungen des Wachstums und der Gewichtsentwicklung werden damit systematisch im frühestmöglichen Stadium entdeckt. Auf diese Weise können eventuell erforderliche Therapiemaßnahmen rechtzeitig ergriffen werden. Ergebnisse der allgemeinen Beobachtung von Wachstums- und Gewichtsentwicklungen geben wissenschaftlich fundierte Begründungen für Maßnahmen in der öffentlichen Gesundheitsförderung (z.B. kommunal basierte Adipositasprävention).

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 in Ihrer Kinder- und Jugendarztpraxis erfasst und pseudonymisiert an eine zentrale Stelle (CrescNet / Universität Leipzig) übermittelt.

CrescNet ist ein Kompetenzzentrum für Wachstums- und Gewichtsentwicklungsstörungen an der Universität Leipzig. Die Datenauswertung erfolgt unter fachärztlicher Aufsicht und unter wissenschaftlicher Zusammenarbeit mit Spezialisten für pädiatrische Endokrinologie.

Ihre Kinder- und Jugendarztpraxis übermittelt an CrescNet in regelmäßigen Abständen folgende Wachstumsdaten aus einer Visite: Datum der Messung, U-Untersuchung ja/nein, Größe/Gewicht/Kopfumfang, Pubertätszeichen ja/nein. Zudem werden Geschlecht, Größe von Mutter und Vater, Schwangerschaftswoche und chronische Erkrankungen für jedes Kind einmal erfasst. Diese Daten werden benötigt, um den Verlauf einer Wachstums- und der Gewichtsentwicklung im Kindes- und Jugendalter korrekt einzuschätzen.

Um im Fall einer eventuell vorliegenden Gesundheitsstörung eine Rückmeldung zu ermöglichen, übermittelt Ihre Kinder- und Jugendarztpraxis Patientennummer, Geburtsdatum und Anfangsbuchstabe des Vornamens Ihres Kindes. Eine konkrete Zuordnung zu einer Person kann **ausschließlich** über Ihre Kinder- und Jugendarztpraxis erfolgen. Nach Erreichen des 18. Lebensjahres eines Kindes werden bei CrescNet alle Zuordnungsmöglichkeiten gelöscht. Wissenschaftliche Analysen werden grundsätzlich nur nach vorausgegangener Anonymisierung von einzuschließenden Daten durchgeführt.

Bei CrescNet / Universität Leipzig werden die vorgenannten Daten nach den gesetzlichen Vorschriften für wissenschaftlich verwendete medizinische Daten gespeichert und ausschließlich für folgende Zwecke verwendet:

- Die Daten nehmen am automatisierten Screening teil. Entsprechend der Einschätzung von Spezialisten für Wachstums- und Gewichtsentwicklungsstörungen erfolgt eine Meldung an die einsendende Kinder- und Jugendarztpraxis. Nur der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin ist in der Lage und berechtigt, Personen zu identifizieren um ggf. Therapiemaßnahmen einzuleiten.
- Die Daten werden an am CrescNet beteiligte medizinische Zentren (Spezialprechstunden für pädiatrische Endokrinologie) weitergeleitet, damit diese im Falle einer Weiterbehandlung auf die bereits dokumentierten Messdaten zurückgreifen können. Dazu wird vom Zentrum noch einmal Ihre Einwilligung erbeten.
- Für wissenschaftliche Bearbeitungen werden die Daten ausschließlich anonymisiert verwendet um Wachstumskurven (Referenzen) zu erstellen oder populationsbezogene Veränderungen in der Wachstums- und Gewichtsentwicklung über einen bestimmten Zeitverlauf wissenschaftlich zu beurteilen.

Datenschutz

Ihre Kinder- und Jugendärztin / Ihr Kinder- und Jugendarzt hält das System CrescNet für die Optimierung der medizinischen Betreuung Ihres Kindes für hilfreich. Die Daten werden bei CrescNet / Universität Leipzig gespeichert. Vor einer wissenschaftlichen Weiterverarbeitung werden alle Messwerte vollständig anonymisiert. Eine konkrete Person ist ausschließlich durch die einsendende Kinder- und Jugendarztpraxis identifizierbar.

Sie entscheiden, ob Sie die Datenweitergabe an CrescNet zulassen möchten. Bitte wenden Sie sich an Ihre Kinder- und Jugendarztpraxis, wenn Sie mit der Datenweitergabe nicht einverstanden sind. Es entstehen Ihnen dadurch in keinem Fall in irgendeiner Weise Nachteile.

Wollen Sie die Übermittlung rückgängig machen und erfasste Daten Ihres Kindes löschen lassen, wenden Sie sich bitte an: **Wachstumsnetzwerk CrescNet**, Universitätsmedizin Leipzig, Liebigstraße 20a, 04103 Leipzig, Tel.: 0341-97 26 148, Fax: 0341-97 28 123, E-Mail: info@crescnet.org

Rückfragen zum Datenschutz richten Sie bitte an: Universität Leipzig, Medizinische Fakultät, Datenschutzbeauftragter
Email: dsbmf@medizin.uni-leipzig.de