



Informationsblatt für Eltern zum Screening auf Störungen des Wachstums und der Gewichtsentwicklung im System CrescNet

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 Früherkennungs- und Präventionssystem CrescNet entwickelt und den Kinder- und Jugendärzten unterstützend an die Seite ihrer täglichen Praxistätigkeit gestellt. Mit dem System werden Störungen des Wachstums und der Gewichtsentwicklung im frühestmöglichen Stadium entdeckt. Ihr Arzt kann so früh wie möglich 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 Messwerte anonymisiert verwendet. Dann ist jedoch bei der Feststellung einer Gesundheitsstörung die Zuordnung zu dem jeweiligen Kind nicht möglich. Deshalb übermittelt ihr Kinder- und Jugendarzt für ihr Kind auch die von der Kinderarztpraxis vergebene Patientennummer, das Geburtsdatum und den Anfangsbuchstaben des Vornamens, so dass bei Bedarf eine Zuordnung möglich ist. Diese Zuordnung kann ausschließlich über ihren Kinder- und Jugendarzt erfolgen.

Bei CrescNet werden die Daten eingelesen, nach den gesetzlichen Vorschriften für wissenschaftlich verwendete medizinische Daten gespeichert (30 Jahre) 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 an am CrescNet beteiligte medizinische Zentren (Spezialprechstunden für pädiatrische Endokrinologie) weitergeleitet, damit diese im Falle einer Weiterbehandlung auf die bereits dokumentierten Messdaten zurückgreifen können.
- Für die Wissenschaft und Forschung werden die Daten anonymisiert verwendet, z.B. um Wachstumskurven zu erstellen oder in Frage kommende Probanden für Studienangebote 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. Der Datenschutz ist durch Anonymisierung der eingebrachten Daten gewährleistet. Sie entscheiden, ob Sie die Datenweitergabe an CrescNet zulassen möchten. Bitte wenden Sie sich an Ihren Kinder- und Jugendarzt, wenn Sie mit der Datenweitergabe nicht einverstanden sind.

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