

Anlage zur Patienteninformation und Einwilligung

zur Teilnahme an der Registerstudie “HerediCaRe“

des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

"HerediCaRe" ist ein Projekt des **"Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs"**.

Das "Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs" ist ein deutschlandweiter interdisziplinärer Verbund von spezialisierten universitären Zentren, der das Ziel verfolgt, Ratsuchende mit einer familiären Belastung für Brust- und Eierstockkrebs bundesweit optimal zu betreuen. Um dieses Ziel zu erreichen, bietet das Konsortium in den beteiligten spezialisierten Zentren ein umfassendes Versorgungskonzept an, welches im Rahmen des HerediCaRe Projektes stetig evaluiert und verbessert werden soll. Das Konzept beinhaltet eine standardisierte Vorgehensweise bei der Beratung von Hochrisikofamilien, der Risikokalkulation, der Genanalyse, sowie der Durchführung präventiver Maßnahmen (intensiviertes Früherkennungs-/Nachsorgeprogramm und prophylaktische Operationen). In diesem Verbund arbeiten Ärzte und Wissenschaftler der einzelnen Fachdisziplinen und Standorte bei der Umsetzung von Forschungsergebnissen in die klinische Versorgung eng zusammen und kooperieren auf nationaler und internationaler Ebene mit anderen Wissenschaftlern.

Die im "Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs" in unterschiedlichen Funktionen (Projektleitung, klinische Zentren, zentrale Registerdatenbank, zentrale Biobank) zusammenarbeitenden Einrichtungen legen gemeinsam die wissenschaftlichen Zielsetzungen und Verfahrensweisen der Zusammenarbeit im HerediCaRe-Projekt fest. Folgende Einrichtungen sind für die Verarbeitung der personenbezogenen Daten verantwortlich:

| **Einrichtung** | **vertreten durch / Ansprechpartner** | **Funktion(en)** |
| --- | --- | --- |
| Universitätsklinikum Köln (AöR) | **Prof. Dr. med. Rita Schmutzler**  **Prof. Dr. med. Kerstin Rhiem**  Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, Kerpener Str. 34, 50931 Köln | Projektleitung,  Zentrale Biobank  Klinisches Zentrum |
| Universität Leipzig | **PD Dr. med. habil. Christoph Engel**  Inst. für Med. Informatik, Statistik u. Epidemiologie, Härtelstraße 16-18, 04107 Leipzig | Zentrale Datenbank |
| Universitätsklinikum Leipzig | **Dr. rer. nat. Thomas Wendt**  Datenintegrationszentrum (DIZ) Universitätsklinikum Leipzig, , Philipp-Rosenthal-Str. 27b, 04103 Leipzig | Treuhandstelle |
| Charité-Universitätsmedizin Berlin | **Prof Dr. med. Dorothee Speiser**  Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe, Brustzentrum, Charitéplatz 1, 10117 Berlin | Klinisches Zentrum |
| Universitätsklinikum Dresden | **Dr. med. Cornelia Meisel**  Klinik u. Poliklinik für Frauenheilkunde u. Geburtshilfe, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden | Klinisches Zentrum |
| Universitätsklinikum Düsseldorf | **Dr. rer. nat. Dieter Niederacher, Prof. Dr. med. Tanja Fehm, Dr. Bernadette Jäger**  Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf | Klinisches Zentrum |
| Universitätsklinikum Erlangen | **Prof. Dr. med. Matthias W. Beckmann**  Frauenklinik, Universitätsstraße 21-23, 91054 Erlangen | Klinisches Zentrum |
| Universitätsklinikum Frankfurt | **Prof. Dr. med. Christine Solbach**  Klinik für Frauenheilkunde u. Geburtshilfe, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt a. M. | Klinisches Zentrum |
| Universitätsklinikum Freiburg | **Prof. Dr. med. Dr. Judith Fischer**  Institut für Humangenetik, Breisacher Str. 33, 79106 Freiburg i. Br. | Klinisches Zentrum |
| Universitäts-Medizin Göttingen | **Prof. Dr. med. Julia Gallwas, Dr. med. Tobias Blaum**  Institut für Humangenetik, Heinrich-Düker-Weg 12, 37073 Göttingen | Klinisches Zentrum |
| Universitätsmedizin Greifswald | **Prof. Dr. med. Ute Felbor**  Institut für Humangenetik, Fleischmannstraße 43, 17475 Greifswald | Klinisches Zentrum |
| Universitätsklinikum Halle | **Dr. med. Susanne Barrot**  Klinik und Poliklinik für Gynäkologie, Ernst-Grube-Straße 40, 06120 Halle | Klinisches Zentrum |
| Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf | **Dr. med. Alma-Verena Müller-Rausch, Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Volk**  Brustzentrum Klinik u. Poliklinik für Gynäkologie, Martinistraße 52, 20246 Hamburg | Klinisches Zentrum |
| Medizinische Hochschule Hannover | **Dr. med. Bernd Auber, Dr. med. Hannah Wallaschek**  Institut für Humangenetik, Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover | Klinisches Zentrum |
| Universität Heidelberg | **Dr. med. Nicola Dikow, Dr. med. Juliane Nees,** Institut für Humangenetik, Im Neuenheimer Feld 366, 69120 Heidelberg | Klinisches Zentrum |
| UKSH Campus Kiel | **Prof. Dr. rer. nat. Norbert Arnold, Dr. med. Marion Tina van Mackelenbergh**  Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe, Arnold-Heller-Str. 3/Haus 24, 24105 Kiel | Klinisches Zentrum |
| UKSH Campus Lübeck | **Prof. Dr. rer. nat. Norbert Arnold, Priv.-Doz. Dr. med. Maggie Banys-Paluchowski**  Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Zentrum für Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, Ratzeburger Allee 160, 23528 Lübeck | Klinisches Zentrum |
| Universitätsklinikum Leipzig | **Prof. Dr. med. Bahriye Aktas**  Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs Leipzig  Liebigstr. 22, Haus 7, 04103 Leipzig | Klinisches Zentrum |
| Universitätsmedizin Mainz | **Prof. Dr. med. Susann Schweiger**  Institut für Humangenetik und Klinik für Frauengesundheit, Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs, Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz | Klinisches Zentrum |
| TU München Klinikum rechts der Isar | **Prof. Dr. med. Marion Kiechle, Dr. med. Ulrich A. Schatz**  Universitätsfrauenklinik, Ismaninger Str. 22, 81675 München | Klinisches Zentrum |
| LMU München-Großhadern | **Prof. Dr. med. Nadia Harbeck**  Universitätsfrauenklinik, Marchioninistraße 15, 81377 München | Klinisches Zentrum |
| Universität Münster | **Dr. med. Axel Bohring**  Institut für Humangenetik, Vesaliusweg 12-14, 48149 Münster | Klinisches Zentrum |
| Universität Regensburg | **Prof. Dr. rer. nat. Bernhard Weber**  Institut für Humangenetik, Franz-Josef-Strauss-Allee 11, 93053 Regensburg | Klinisches Zentrum |
| Universität Tübingen | **Prof. Dr. med. Olaf Riess, Dr. med. Christoph Schroeder**  Institut für Humangenetik, Calwerstrasse 7, 72076 Tübingen | Klinisches Zentrum |
| Universität Ulm | **Prof. Dr. med. Wolfgang Janni**  Frauenklinik und Poliklinik, Prittwitzstr. 43, 89075 Ulm | Klinisches Zentrum |
| Universität Würzburg | **Prof. Dr. med. Thomas Haaf**  Institut für Humangenetik, Am Hubland, 97074 Würzburg | Klinisches Zentrum |