

## WAS IST EIN BEST-CASE IN DER ONKOLOGIE?

### PATIENTENINFORMATION UND EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG ZUR TEILNAHME AM PROJEKT BESTCASE-ONCOLOGY.COM

Liebe Patientin, lieber Patient!  
Wir laden Sie ein, am „Best-case-Projekt“ teilzunehmen.

#### Das Bestcase-Projekt

Das Bestcase-Projekt ist ein auf einer Internet-Plattform basierendes Projekt, in dem ungewöhnliche Langzeitverläufe bzw. Langzeitüberleben bei fortgeschrittenen Tumorleiden anonym erfasst werden sollen. Solche Fälle sind jedem onkologisch tätigen Arzt bekannt. Dennoch existiert bisher keine systematische Erfassung und Auswertung der Kasuistiken, bei denen eine metastasierte Krebserkrankung aus einer akut fortschreitenden in eine chronische Verlaufsform übergegangen ist.

Das Bestcase-Portal ist eine Plattform zur systematischen Dokumentation und unabhängigen Bewertung dieser besonderen, onkologischen Krankheitsverläufe nach wissenschaftlich anerkannten und standardisierten Kriterien. Die Analyse und Zertifizierung durch ein Experten Board sichert die Qualität der im Portal publizierten Einzelfallberichte. Die Qualität des Zertifizierungsprozesses wird begleitet durch den wissenschaftlichen Beirat.

Die Dokumentation der Tumorfälle richtet sich nach verschiedenen, vorgegebenen Standards, wie z. B. den Spezifikationen der deutschen Krebsgesellschaft. Die Eingabemaske wurde aufgrund der großen Verbreitung um Angaben zu Therapieformen aus der Komplementärmedizin erweitert. Die Dokumentation orientiert sich an den vom National Cancer Institute ausgestellten Kriterien. Alle dokumentierten Behandlungsverläufe werden von einem Board wissenschaftlich erfahrener Hämatonkologen nach anerkannten Bestcase-Kriterien zertifiziert. Eine Bearbeitung zur Zertifizierung ist grundsätzlich nur möglich bei vollständiger Abgabe der zur Beurteilung notwendiger Daten und Befunde. Die erhobenen Daten werden vom Board analysiert, in regelmäßigen Zeitabständen auf einer Bestcase-Konferenz präsentiert und anschließend publiziert.

Wir möchten dazu beitragen, u.a. folgende Fragen zu klären:

- Was führt dazu, dass einzelne Menschen sehr lange mit einer Tumorerkrankung leben?
- Lassen sich Faktoren finden, die anderen Krebspatienten ebenfalls nützlich sein könnten?
- Welche Therapien haben sich bei sehr seltenen Tumorerkrankungen als möglicherweise hilfreich gezeigt?

## Datenschutz

Alle Patientendaten werden selbstverständlich in anonymisierter Form eingegeben. Außer ihrem behandelnden Arzt, der sie persönlich kennt und die Daten eingibt, kann kein Außenstehender auf ihre persönlichen Daten zugreifen. Ihre Identität bleibt geschützt. Die Nutzung des Bestcase-Portals ist zudem Ärzten, die sich entsprechend ausweisen müssen, vorbehalten.

Ihre Einwilligung zur Dokumentation ihrer anonymisierten Daten bringt keine Verpflichtungen Ihrerseits mit sich. Es entstehen Ihnen zu keinem Zeitpunkt Kosten durch Ihre Teilnahme.

## Widerspruchsrecht

Sollten Sie nicht damit einverstanden sein, dass Ihre anonymisierten Daten im Rahmen des Bestcase-Projekts für wissenschaftliche Zwecke benutzt werden, haben Sie das Recht, schriftlich die Verarbeitung Ihrer Daten zu widerrufen. Ihnen entstehen aus einem Widerspruch keinerlei Nachteile.

Ich bin damit einverstanden, dass meine Patientendaten im Rahmen des Bestcase-Projekts anonym dokumentiert, wissenschaftlich ausgewertet und veröffentlicht werden. Ich bin damit einverstanden, dass von meiner Erkrankung Gewebe- und Blutproben archiviert und zu einem späteren Zeitpunkt ausgewertet werden können. Auf mein Widerspruchsrecht wurde ich hingewiesen.

---

Name, Vorname

---

PLZ, Wohnort

---

Telefon

---

Email

---

Datum, Ort

---

Unterschrift Patient

---

Unterschrift Arzt

---

Unterschrift gesetzlicher Vertreter  
des Patienten