

Forschungsschwerpunkt „Unklare Leukodystrophien“ der Gesellschaft für Neuropädiatrie

Spielregeln der Zusammenarbeit

- **Ziel**

Erleichterung der Zusammenarbeit durch geregelte Kooperation, Reduzierung der Hemmschwellen

- **Aufnahme folgender Parameter**

- Absender: Kollege, der Daten an die Studie beiträgt
- Empfänger: Kollege oder Gruppe von Kollegen, die erhaltene Daten analysiert
- Daten: patientenbezogene Angaben (klinisch, bildgebend, neurophysiologisch etc.)

- **Datenschutz**

- höchste Priorität
- wenn möglich Daten kodiert/anonym weitergeben (der Code ist derart ausgearbeitet, daß der Empfänger erkennt, wenn gleicher Patient von verschiedener Stelle gemeldet wird)
- falls nicht kodierte Daten (z.B. MRI- und Röntgenaufnahmen) eingereicht werden, liegt es im Verantwortungsbereich des Absenders, wie/ob er Familie/involvierte Ärzte über die Datenweitergabe informiert

- **Handling der Daten**

- **Erwartungen des Empfängers**

- möglichst optimale (brauchbare) Unterlagen einreichen
- Daten korrekt und vollständig soweit für Projekt relevant (nicht frisiert) in die Erhebungsbögen eintragen
- Absender besitzt die fachliche Kompetenz, die Daten weiterzugeben

- **Erwartungen des Absenders**

- der Empfang der Daten wird möglichst umgehend bestätigt
- der Empfänger behandelt die Daten als privilegierte Mitteilung, er gibt die Daten nicht an Dritte weiter (außer mit Einwilligung des Absenders)
- der Empfänger kontaktiert nicht direkt (ohne ausdrückliche Einwilligung des Absenders) den Hausarzt oder den Patienten
- der Empfänger steht - wenn gewünscht - für eine Dienstleistung zur Verfügung (z.B. Beurteilung von Unterlagen, Diagnose und Therapieempfehlungen)

- **Bekanntgabe der analysierten Daten**

- die Empfänger informieren alle Absender mindestens einmal jährlich über den aktuellen Stand der Datenbank und die laufenden Datenauswertungen
- Veröffentlichung
 - die federführenden Autoren auf Empfängerseite informieren die Absender vor einer Publikation darüber, in welcher Form (z.B. Kurzveröffentlichung, Originalarbeit, Zeitschrift) eine Mitteilung vorgesehen ist
 - sie holen die Zusage/Bewilligung der Absender ein, die Daten berücksichtigen zu können

- das Manuskript wird den Mitautoren vor Weitergabe an eine Zeitschrift vorgelegt und sollte in einem definierten Zeitraum von diesen durchgesehen werden
- die Absender sind entweder Mitautoren oder alle Absender werden namentlich als kooperierende Studiengruppe aufgeführt; die Möglichkeiten müssen von Fall zu Fall gewählt werden.

*Prof. Dr. E. Boltshauser/Prof. Dr. J. Gärtner
September 1999*