

## DGOP-Initiative: „Orale Krebstherapie - sicher und effektiv durch gemeinsame Beratung“

---

### Patienteninformation und Aufklärung zum Datenschutz

Liebe Patientin, lieber Patient,

mit diesem Informationsblatt möchten wir Sie mit der Initiative „**Orale Krebstherapie – sicher und effektiv durch gemeinsame Beratung**“ zur Verbesserung der pharmazeutischen Betreuung während der oralen Krebsmedikamente-Therapie bekannt machen. Nachdem Sie es durchgelesen und – wenn nötig – Ihre Fragen mit dem behandelnden Arzt geklärt haben, bitten wir Sie um Ihre schriftliche Einwilligung zur Teilnahme an dieser Initiative. Ob Sie an dieser Initiative teilnehmen, können Sie jedoch völlig frei entscheiden und jederzeit widerrufen. Da es immer mehr Chemotherapien gibt, die als Kapsel oder Tablette eingenommen werden können und deren konsequente Einnahme für den Erfolg der Therapie entscheidend ist, hat sich die Deutsche Gesellschaft für Onkologische Pharmazie (DGOP e.V.) dieser Arzneimittelgruppe angenommen. Alle Apothekenmitarbeiter in Deutschland sind dazu aufgerufen, ihr Wissen über orale Chemotherapien zu erweitern und Sie als Patient(in) während der Chemotherapie in Zusammenarbeit mit Ihrem Arzt intensiv zu unterstützen und zu begleiten.

#### 1. Was ist Ihr/der Nutzen bei Teilnahme?

Die DGOP hat eine Datenbank konzipiert, die es dem Apotheker ermöglicht alle Präparate, die Sie einnehmen, zu erfassen. Hier kann für Sie ein detaillierter Einnahmeplan erstellt werden. Die Datenbank berücksichtigt die Verträglichkeit und Einnahmehinweise. Des Weiteren ist ein Abschnitt vorgesehen, in dem Sie Ihr Wohlbefinden in entsprechenden Zeitabschnitten eintragen können. Diese Dokumentation hilft Ihrem Arzt und Apotheker bei Ihrer Behandlung ggf. zu optimieren und liefert Informationen für die Behandlung künftiger Patienten. Die Datenerfassung in der Datenbank erfolgt pseudonymisiert<sup>1</sup>.

#### 2. Welche Patienten nehmen an dieser Initiative teil?

In die Initiative können alle Krebspatienten einbezogen werden, die eine Chemotherapie in Kapsel- oder Tablettenform (orale Krebsmedikamente) erhalten.

#### 3. Warum wurde diese Initiative gestartet?

Die Chemotherapie in Kapsel- oder Tablettenform kann ihre volle Wirkung nur entfalten, wenn sie korrekt und regelmäßig eingenommen wird und dabei wichtige Hinweise beachtet werden. Denn Wechselwirkungen mit anderen Arzneimitteln oder Nahrungs- und Nahrungsergänzungsmitteln können die erwünschte Wirkung Ihrer Chemotherapie verstärken, abschwächen oder aufheben. Unerwünschte Wirkungen dieser Chemotherapie („Nebenwirkungen“), die Sie als Patient(in) beeinträchtigen, sollen wenn möglich vermieden oder frühzeitig erkannt und behandelt werden.

Die Therapie von Patienten mit Chemotherapie in Kapsel- oder Tablettenform soll deshalb in enger Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Apothekern begleitet werden.

#### 4. Wer wählt die Chemotherapie aus?

Ihr Arzt bestimmt wie bisher in Abhängigkeit von der Diagnose frei und unabhängig die für Sie vorgesehene Therapie und kontrolliert deren Erfolg.

#### 5. Was ist anders, wenn ich an der Initiative teilnehme?

Nach Erhalt der Verordnung (Rezept) bei Ihrem Arzt legen Sie diese gemeinsam mit der von Ihnen unterschriebenen Einwilligung in einer Apotheke Ihrer Wahl vor. Dort wird man Sie nach einem von der DGOP ausgearbeiteten Standard beraten. Die Beratung entspricht dem aktuellen Stand der Wissenschaft. Sie erhalten zusätzlich Unterlagen zu den besprochenen Themen. Außerdem werden Sie gebeten, Ihre Tabletteneinnahme sowie Ihre Befindlichkeit auf Ihrem persönlichen Einnahmeplan einzutragen. Den ausgefüllten Bogen sollten Sie zu Ihrem nächsten Beratungsgespräch mit in die Apotheke und zu Ihren Ärzten bringen.

Ihre auf dem Einnahmeplan eingetragenen Angaben werden der DGOP pseudonymisiert<sup>1</sup> zwecks Auswertung zur Verfügung gestellt (siehe Punkt 7).

## Patienteninformation und Aufklärung zum Datenschutz

### 6. Wer führt die Initiative durch?

Das Team Ihrer Arztpraxis in Zusammenarbeit mit einer Apotheke Ihrer Wahl. Grundsätzlich hat jede Arztpraxis und jede Apotheke in Deutschland die Möglichkeit, an dieser Initiative teilzunehmen.

### 7. Wer ist Leiter der Initiative?

Leiter der Initiative ist die Deutsche Gesellschaft für Onkologische Pharmazie (DGOP e.V.)  
DGOP-Vereins-Präsident  
Veritaskai 6  
21079 Hamburg  
Tel.: 040 / 466 500 300  
Fax: 040 / 466 500 100  
Email: [km@dgop.org](mailto:km@dgop.org)  
Internet: [www.dgop.org](http://www.dgop.org)

### 8. Wie werden die Daten erfasst und was geschieht mit ihnen?

Während der Therapiebegleitung werden personenbezogene Daten über Sie und Ihre Medikamenteneinnahme sowie über aufgetretene Nebenwirkungen und Ihren Gesundheitszustand erfasst. Die im Rahmen der Initiative, nach erfolgter Einverständniserklärung, erhobenen persönlichen Daten sind durch die Schweigepflicht der Apotheker und Ärzte geschützt und unterliegen den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen. Sie werden in Papierform in der Apotheke Ihrer Wahl hinterlegt. Der DGOP werden nur pseudonymisierte<sup>1</sup> Daten zwecks Auswertung zur Verfügung gestellt. Anstatt Ihrer persönlichen Angaben (z.B. Name) wird eine Patientennummer eingesetzt, die aus einer Aneinanderreihung von Buchstaben und/oder Ziffern, d.h. einer Art "Schlüssel" für mich als Patient besteht. Die auf diese Weise hinterlegten Daten dürfen für eine Dauer von 10 Jahren gespeichert werden.

Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung der Daten zum Patienten ermöglicht, hat lediglich die von Ihnen ausgewählte Apotheke.

Sie haben das Recht über die erhobenen personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen. Diese Initiative ist durch die zuständige Ethik-Kommission beraten worden. Der zuständigen Landesbehörde kann ggf. Einsichtnahme in die Unterlagen zur Initiative gewährt werden.

### 9. Was passiert, wenn ich nicht teilnehme oder meine Teilnahme später widerrufe?

Sie können jederzeit – auch ohne Angabe von Gründen – von der Teilnahme zurücktreten bzw. Ihre Einwilligung widerrufen mit einer Nachricht an Ihre jeweilige Apotheke. Ihre weitere Behandlung und Betreuung sind davon unbeeinflusst. Sie werden also wie gewohnt von Ihrem Arzt behandelt und Sie können Ihr Rezept in einer Apotheke Ihrer Wahl einlösen. Die unter 4 beschriebene Zusatzbetreuung entfällt. Ihre pseudonymisierten<sup>1</sup> Daten werden bei Widerruf gelöscht.

### 10. Entstehen für mich Kosten durch meine Teilnahme an der Initiative?

Durch die DGOP-Initiative entstehen Ihnen keine zusätzlichen Kosten

**Vielen Dank für Ihr Interesse!**

<sup>1</sup> Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Identifizierung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (Art. 4 – EU-DSGVO – Begriffsbestimmungen).