

Universitätsklinikum Düsseldorf

Klinik für Neurochirurgie
Direktorin: Univ.-Prof. Dr. med. Katharina Faust

Einwilligungserklärung**ZNS-Tumorgewebbank**

für Eltern / Betreuer von minderjährigen
Kindern und Jugendlichen

Bitte hier
Patientenetikett
mit Barcode
aufkleben.

Ich bin damit einverstanden, dass die Biomaterialien und Daten meines Kindes, wie in der Patienteninformation beschrieben, an die ZNS-Tumorgewebbank gegeben und für medizinische Forschungszwecke verwendet werden. Dies betrifft unter Umständen auch die Weitergabe von Biomaterialien und/oder Daten für Forschungsprojekte im Ausland mit möglicherweise niedrigerem Datenschutzniveau. Das Eigentum an den Biomaterialien übertrage ich an das Universitätsklinikum Düsseldorf.

Ich habe die Patienteninformation gelesen und hatte die Gelegenheit, Fragen zu stellen.

Ich weiß, dass die Teilnahme meines Kindes freiwillig ist und ich oder mein Kind unsere Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen können, ohne dass meinem Kind daraus irgendwelche Nachteile entstehen.

Aufgrund datenschutzrechtlicher Bestimmungen ist eine persönliche Einwilligung meines Kindes für eine weitere Datenverarbeitung nach Erreichen der Volljährigkeit notwendig, sodass zu gegebenem Zeitpunkt eine Kontaktaufnahme durch das Universitätsklinikum Düsseldorf erfolgen muss.

Ich bin damit einverstanden, dass ich evtl. zu einem späteren Zeitpunkt erneut kontaktiert werde (falls nicht gewünscht, bitte „nein“ ankreuzen)

- | | |
|--|--------------------------------------|
| - zum Zweck der Gewinnung weiterer Informationen / Biomaterialien | ☐ nein |
| - zum Zweck der Einwilligung in den Abgleich mit anderen Datenbanken | ☐ nein |

Datenschutzerklärung:

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass das Universitätsklinikum Düsseldorf wie in der Information beschrieben

- personenbezogene Daten von meinem Kind erhebt und speichert.
- weitere Angaben über die Gesundheit meines Kindes aus den Krankenunterlagen entnimmt.
- die Daten gemeinsam mit den Biomaterialien meines Kindes ausschließlich in verschlüsselter, d.h. doppelt pseudonymisierter Form an Dritte für medizinische Forschungsvorhaben zur Verfügung stellt.

Um eine korrekte Dokumentation der Daten zu gewährleisten, dürfen zur Verschwiegenheit verpflichtete Personen Einblick in die personenbezogenen (Krankheits-)Daten meines Kindes nehmen, soweit diese in der Klinik vorliegen und soweit dies erforderlich ist. Ich entbinde die behandelnden Ärzte/Ärztinnen insoweit von der ärztlichen Schweigepflicht.

Die Biomaterialien und Daten dürfen für unbestimmte Zeit für medizinische Forschungsvorhaben verwendet werden. Sie dürfen in verschlüsselter (doppelt pseudonymisierter) Form an Universitäten, Forschungsinstitute und forschende Unternehmen, ggf. auch im Ausland, zu Zwecken medizinischer Forschung weitergegeben werden. Dabei wird sichergestellt, dass die Proben und Daten nur für Projekte genutzt werden, die ein geeignetes Datenschutzkonzept vorweisen.

Zusätzlich willige ich in eine mögliche Weitergabe der Bioproben und Daten meines Kindes in Länder außerhalb der EU auch in den Fällen ein, in denen kein Angemessenheitsbeschluss der Europäischen Kommission vorliegt und keine behördlich genehmigten Datenschutzklauseln angewendet werden. Über die möglichen Risiken einer solchen Weitergabe bin ich aufgeklärt worden (Zif. 8b in der Patienteninformation).

☐ ja ☐ nein

Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich bzw. mein Kind unsere Einwilligung gegenüber der ZNS-Tumorgewebebank ohne Angabe von Gründen jederzeit widerrufen können. Beim Widerruf werden auf mein Verlangen die verbliebenen Biomaterialien und die erhobenen Daten vernichtet oder anonymisiert. Daten aus bereits durchgeführten Analysen können nicht mehr entfernt werden.

Eine Kopie der Patienten-/Probandeninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt in der Neurochirurgischen Klinik des Universitätsklinikums Düsseldorf.

Bei Anwesenheit beider Elternteile:

Wir versichern, sorgeberechtigt zu sein und erteilen unsere Einwilligung.

Name, Vorname	Datum	Unterschrift
---------------	-------	--------------

Name, Vorname	Datum	Unterschrift
---------------	-------	--------------

Bei Anwesenheit nur eines Elternteils:

Ich versichere, dass ich allein sorgeberechtigt bin bzw. mit Vorsorgevollmacht meiner(es)

..... die Einwilligung erteile.

Name, Vorname	Datum	Unterschrift
---------------	-------	--------------

Bei Anwesenheit eines bestellten Betreuers:

Ich versichere als eingesetzt zu sein und erteile meine Einwilligung.

Name, Vorname	Datum	Unterschrift
---------------	-------	--------------

Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt.

Name, Vorname des Arztes/der Ärztin	Datum	Unterschrift
-------------------------------------	-------	--------------