

Universitätsklinikum Düsseldorf

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

Einwilligungserklärung**ZNS-Tumorgewebebank**

für Jugendliche (14 – 17 Jahre)

Bitte hier
Patientenetikett
mit Barcode
aufkleben.

Ich bin damit einverstanden, dass meine Biomaterialien und Daten, wie in der Patienteninformation für Jugendliche beschrieben, an die ZNS-Tumorgewebebank gegeben und für medizinische Forschungszwecke verwendet werden. Dies betrifft unter Umständen auch die Weitergabe 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 meine Teilnahme freiwillig ist und ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir daraus irgendwelche Nachteile entstehen.

Wenn ich volljährig werde, werde ich erneut gefragt, ob ich noch weiter an der ZNS-Tumorgewebebank teilnehmen möchte. Ich bin auch 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 Patienteninformation für Jugendliche beschrieben

- personenbezogene Daten von mir erhebt und speichert.
- weitere Angaben über meine Gesundheit aus den Krankenunterlagen entnimmt.
- die Daten gemeinsam mit meinen Biomaterialien der ZNS-Tumorgewebebank 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 personenbezogenen Krankheitsdaten meines Kindes nehmen, soweit diese in der Klinik vorliegen und soweit dies erforderlich ist. Ich entbinde die behandelnden Ärzte 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 meiner Bioproben und Daten 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 meine Einwilligung gegenüber der ZNS-Tumorgewebebank ohne Angabe von Gründen jederzeit widerrufen kann. Beim Widerruf werden auf mein Verlangen die verbliebenen Biomaterialien und die erhobenen Daten gelöscht 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 bei der Neurochirurgischen Klinik des Universitätsklinikums Düsseldorf.

Name, Vorname
des Patienten/der Patientin

Datum

Unterschrift

Ich habe über die ZNS-Tumorgewebebank mit dem/der Patienten/in und seinem(n) Erziehungsberechtigten besprochen. Alle Fragen wurden umfassend beantwortet. Ich habe dem Teilnehmer und seinem(n) Erziehungsberechtigten erklärt, dass die Teilnahme freiwillig ist.

Name, Vorname
des Arztes/der Ärztin

Datum

Unterschrift