

Register für Sichelzellerkrankungen
6. Einverständniserklärung zur Aufnahme
in das Register für Sichelzellerkrankung



Registerzentrale: Dr. R. Dickerhoff, Dr. C. Potthoff, Universitätsklinikum Düsseldorf,
Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie, Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf,
Tel: 0211 81 16154, Fax: 0211 81 015 16154, E-Mail: Sichelzelle@med.uni-duesseldorf.de

Patient: _____ **geb.** _____
(Name, Vorname)

Mit Ihrer Unterschrift unter diese Einverständniserklärung bestätigen Sie, dass Sie ausführlich über Folgendes aufgeklärt worden sind:

- Das Wesen, die Bedeutung und die Tragweite des Registers, der Nutzen, die Rechte der Teilnehmer, Fragen der Vertraulichkeit und des Datenschutzes sowie Informationsquellen zum Register.
- Die Möglichkeit, die Einwilligung zur Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückziehen zu können, ohne dass Nachteile für Sie oder für Ihr Kind entstehen.

Zudem erklären Sie (Nichtzutreffendes bitte streichen und mit Initialen abzeichnen):

- Mit meiner Unterschrift bestätige ich mein Einverständnis zur Aufnahme/ der Aufnahme meines Kindes in das Register für Sichelzellerkrankungen.
- Ich stimme zu, dass die behandelnden Ärzte regelmäßig Informationen über meinen Krankheitsverlauf und Gesundheitszustand/ den Krankheitsverlauf und Gesundheitszustand meines Kindes und regelmäßig meine aktuelle Adresse, Telefonnummer und E-Mail/ die aktuelle Adresse, Telefonnummer und E-Mail meines Kindes in identifizierbarer Form an die Registerzentrale in die Klinik für Kinder- Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie der Universitätsklinik Düsseldorf übermitteln werden.
- Ich stimme zu, dass zu meinen Eltern und Geschwistern/ zu den Eltern und Geschwistern meines Kindes das Geburtsjahr und der HbS- Trägerstatus erhoben werden dürfen.
- Mir wurde angemessene Bedenkzeit vor der Einwilligung an oben genannter Teilnahme eingeräumt.
- Mir wurde die Möglichkeit gegeben, noch offene Fragen in einem persönlichen Gespräch zu klären.
- Ein Exemplar des Informationsbogens wurde mir/ uns ausgehändigt.

Mir ist bekannt, dass in dem Register personenbezogene Daten, insbesondere medizinische Befunde, über mich/mein Kind erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Angaben über meine Gesundheit/die Gesundheit meines Kindes erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Aufnahme in das Register folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, d.h. ohne die nachfolgende Einwilligung kann ich/mein Kind nicht in das Register aufgenommen werden.

Einwilligungserklärung zum Datenschutz

1) Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Untersuchung erhobene Daten, insbesondere Angaben über meine Gesundheit/die Gesundheit meines Kindes, erhoben, in Papierform oder auf elektronischen Datenträgern in der Klinik für Kinder- Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie des Universitätsklinikums Düsseldorf aufgezeichnet und gespeichert werden. Die erhobenen Daten dürfen pseudonymisiert (verschlüsselt) für die wissenschaftliche Auswertung verwendet werden.

2) Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich meine Einwilligung in die Aufzeichnung, Speicherung und Verwendung der Daten jederzeit widerrufen kann.

3) Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten/ die Daten meines Kindes nach Beendigung oder Abbruch der Studie 15 Jahre aufbewahrt werden. Danach werden meine personenbezogenen Daten gelöscht, soweit dem nicht gesetzliche, satzungsgemäße oder vertragliche Aufbewahrungsfristen entgegenstehen.

Die oben gemachten Ausführungen habe ich gelesen und verstanden und stimme ihnen zu. Ich habe keine weiteren Fragen mehr. Alle Punkte, denen ich nicht zustimme, habe ich eigenhändig gestrichen. Mir ist bekannt, dass ich diese Einverständniserklärung bzw. Teile davon jederzeit widerrufen kann. Ebenso ist mir bekannt, dass ich das Recht habe, die Teilnahme ohne Angabe von Gründen gänzlich abzulehnen. Ferner kann ich jederzeit entscheiden, dass Untersuchungsergebnisse vernichtet werden.

Unterschriften

Name des Patienten

Ort und Datum

Unterschrift

☐ Patient aufgrund seines Alters nicht einwilligungsfähig

Name des Sorgeberechtigten

Ort und Datum

Unterschrift

Name des Sorgeberechtigten

Ort und Datum

Unterschrift

Name des aufklärenden Arztes

Ort und Datum

Unterschrift

Das Original der Einverständniserklärung verbleibt in der Krankenakte. Der Patient erhält eine Kopie.