

Patient

Name: _____ Geburtsdatum: _____

Ich / Wir,

- wurde/n vom behandelnden Arzt mündlich und schriftlich (Aufklärungsblatt) über das **Register „Sichelzellkrankheit“** informiert. Insbesondere wurde ich/ wurden wir über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Teilnahme am Register, Risiken und Nutzen, die Rechte der Teilnehmer, Fragen der Vertraulichkeit und Datenschutz (nach EU DSGVO), Datenlöschung sowie Informationsquellen zum Register aufgeklärt.
- hatte/n genug Zeit, unsere Entscheidung über die Teilnahme an dem Register zu überdenken.
- wurde/n informiert, dass die Teilnahme an dem Register freiwillig ist, dass ich/wir die Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückziehen kann/können, und dass meinem/ unserem Kind durch die Nichtteilnahme keine Nachteile entstehen. Die Daten meines Kindes werden in diesem Fall gelöscht.
- **wurde/n darüber aufgeklärt und stimme zu, dass die Daten meines/unseres Kindes, die in dem Register erhoben wurden, in pseudonymisierter Form für die genannten Forschungszwecke aufgezeichnet, ausgewertet und ggf. auch in anonymisierter Form weitergegeben werden können. Dritte erhalten jedoch keinen Einblick in personenbezogene Unterlagen. Bei der Veröffentlichung von Ergebnissen wird der Name meines/ unseres Kindes ebenfalls nicht genannt.**
- stimme/n außerdem zu, dass Angehörige der für Qualitätssicherung zuständigen örtlichen und nationalen Gesundheitsbehörden sowie für die Qualitätssicherung zuständigen Beauftragten der Registerleitung, die ebenfalls der Schweigepflicht unterliegen, Einblick in die Daten der Datenbank haben können. Für diese Prüfzwecke werden personenbezogene Daten abgetrennt.
- habe/n die obigen Punkte gelesen und hatte/n die Möglichkeit, noch offene Fragen in einem persönlichen Gespräch zu klären.
- stimme/n der freiwilligen Teilnahme meines/unseres Kindes an dem Register „Sichelzellkrankheit“ zu.

Gesprächsführender Arzt / Datum / Ort

Patient / Datum / Ort

Register Sichelzellkrankheit

Einwilligung Sorgeberechtigte, Version 2.1 vom 26.4.2018

- Die Eltern/ Sorgeberechtigte und der Arzt bestätigen mit ihrer Unterschrift, dass der Patient zu diesem Zeitpunkt zu jung ist, um sein Einverständnis zur Teilnahme am Register zu erteilen.

- Sorgeberechtigt: beide Eltern

Mutter bzw. Sorgeberechtigte: Name, Vorname / Unterschrift / Datum, Ort

Vater bzw. Sorgeberechtigter: Name, Vorname / Unterschrift / Datum, Ort

- Sorgeberechtigt ein Elternteil:

Ich versichere, dass ich allein sorgeberechtigt bin bzw. mit der Zustimmung meiner /meines _____ die Einwilligung erteile.

Sorgeberechtigte(r): Name, Vorname / Unterschrift / Datum, Ort

- Sorgeberechtigt: Vormund/Pfleger

Ich versichere, als _____ eingesetzt zu sein und erteile meine Einwilligung.

Sorgeberechtigte(r): Name, Vorname / Unterschrift / Datum, Ort

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