

Patientenaufkleber

Einwilligung in die Nutzung von Patientendaten

für medizinische Forschungszwecke

Liebe Patienten, möchten Sie uns Ihre Zustimmung erteilen
oder haben Sie Fragen dazu?

So erreichen Sie unser Team:

Universitätsklinikum Leipzig

Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig

Philipp-Rosenthal-Straße 55, D - 04103 Leipzig

Tel.: +49 341 97 23828

E-Mail: seltene.erkrankungen@medizin.uni-leipzig.de

Einwilligungserklärung - Eltern/Sorgeberechtigte

1. Erhebung, Verarbeitung und wissenschaftliche Nutzung der Patientendaten meines Kindes, wie in der Patienteninformation beschrieben; dies umfasst

- 1.1 die Verarbeitung und Nutzung der Patientendaten meines Kindes für die medizinische Forschung ausschließlich wie in der Patienteninformation beschrieben und mit getrennter Verwaltung des Namens und anderer direkt identifizierender Daten (Codierung). Unter der Adresse www.medizininformatik-initiative.de/datennutzung kann ich mich für einen E-Mail-Verteiler registrieren, der per E-Mail über alle neuen Studien, die mit den Patientendaten durchgeführt werden, vor deren Durchführung informiert (siehe Punkte 1.1 bis 1.3 der Patienteninformation).
- 1.2 die wissenschaftliche Analyse und Nutzung der **codierten** Patientendaten meines Kindes durch Dritte wie z.B. durch andere Universitäten/Institute/forschende Unternehmen; dies kann auch eine Weitergabe für Forschungsprojekte im Ausland umfassen, wenn in diesen europäisches Datenschutzrecht gilt oder die Europäische Kommission ein angemessenes Datenschutzniveau bestätigt hat. An einem etwaigen kommerziellen Nutzen aus der Forschung werde ich nicht beteiligt. Vor einer Weitergabe an Forscher außerhalb meiner behandelnden Einrichtung erfolgt zudem eine weitere Ersetzung des internen Kennzeichens durch eine neue Zeichenkombination.
- 1.3 die Möglichkeit einer Zusammenführung der Patientendaten meines Kindes mit Daten in Datenbanken anderer Forschungspartner. **Voraussetzung ist, dass ich dieser Nutzung bei den entsprechenden Forschungspartnern auch zugestimmt habe.**

Ich willige ein in die Erhebung, Verarbeitung, Speicherung und wissenschaftliche Nutzung der **Patientendaten meines Kindes** wie in Punkt 1.1 bis 1.3 der Einwilligungserklärung und Punkt 1 der Patienteninformation beschrieben.

Ja

Nein

Ich willige ein in die Verarbeitung und wissenschaftliche Nutzung der **Patientendaten meines Kindes, die im Rahmen früherer Behandlungen** erhoben wurden, wie in Punkt 1.1 bis 1.3 der Einwilligungserklärung und Punkt 1 der Patienteninformation beschrieben.

Ja

Nein

Meine Einwilligung umfasst auch die Übermittlung der **Patientendaten meines Kindes** in Länder, bei denen von der Europäischen Kommission kein angemessenes Datenschutzniveau festgestellt wurde. **Über die möglichen Risiken einer solchen Übermittlung bin ich aufgeklärt worden** (Punkt 1.3 in der Patienteninformation).

Ja

Nein

2. Möglichkeit einer erneuten Kontaktaufnahme

2.1

Ich willige ein, dass ich vom Universitätsklinikum Leipzig erneut kontaktiert werden darf, um gegebenenfalls zusätzliche für wissenschaftliche Fragen relevante Informationen meines Kindes zur Verfügung zu stellen, um über neue Forschungsvorhaben/Studien informiert zu werden, und/oder um meine Einwilligung in die Verknüpfung der Patientendaten meines Kindes mit medizinischen Informationen aus anderen Datenbanken einzuholen (siehe Punkt 2.1 der Patienteninformation).

Ja

Nein

2.2

Ich willige ein, dass ich vom Universitätsklinikum Leipzig wieder kontaktiert werden darf, um über medizinische Zusatzbefunde informiert zu werden (siehe Punkt 2.2 der Patienteninformation).

Ja

Nein

3. Geltungsdauer meiner Einwilligung

Meine Einwilligung in die Erhebung von Patientendaten meines Kindes bei Aufenthalt im Universitätsklinikum Leipzig gilt für einen **Zeitraum von fünf Jahren** ab meiner Einwilligungserklärung. Sollte mein Kind nach Ablauf von fünf Jahren wieder im Universitätsklinikum Leipzig vorstellig werden, können ich und mein Kind erneut eine Einwilligung erteilen. Die Nutzung der von meinem Kind erhobenen Daten bleibt über diesen Zeitraum hinaus zulässig (Punkt 3 der Patienteninformation). Dies geschieht solange, bis Ihr Kind volljährig geworden ist, und dann selbst über die Nutzung seiner Daten entscheiden kann.

4. Widerrufsrecht

Meine Einwilligung ist **freiwillig!**

Ich oder unser/mein Kind kann meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen beim Universitätsklinikum Leipzig vollständig oder in Teilen widerrufen, ohne dass mir irgendwelche Nachteile entstehen.

Beim Widerruf werden die auf Grundlage dieser Einwilligung gespeicherten Patientendaten gelöscht oder anonymisiert, sofern dies gesetzlich zulässig ist. Patientendaten aus bereits durchgeführten Analysen können nicht mehr entfernt werden (Punkt 4 der Patienteninformation).

Ich wurde über die Nutzung der Patientendaten meines Kindes sowie die damit verbundenen Risiken informiert und erteile im vorgenannten Rahmen meine Einwilligung. Ich hatte ausreichend Bedenkzeit und alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet.

Ich wurde darüber informiert, dass ich ein Exemplar der Patienteninformation und auf Wunsch eine Kopie der unterschriebenen Einwilligungserklärung erhalten werde.

Ort, Datum

Vor- und Nachname Kind

Unterschrift Kind

Vor- und Nachname 1. Sorgeberechtigter

Unterschrift 1. Sorgeberechtigter

Vor- und Nachname 2. Sorgeberechtigter

Unterschrift 2. Sorgeberechtigter