

Patient

Name: _____ Geburtsdatum: _____

Ich

- wurde vom behandelnden Arzt mündlich und schriftlich (Aufklärungsblatt) über das **Register „Sichelzellkrankheit“** informiert. Insbesondere wurde ich 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 genug Zeit, unsere Entscheidung über die Teilnahme an dem Register zu überdenken.
- wurde informiert, dass die Teilnahme an dem Register freiwillig ist, dass ich die Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückziehen kann, und dass mir durch die Nichtteilnahme keine Nachteile entstehen. Meine Daten werden in diesem Fall gelöscht.
- **wurde darüber aufgeklärt und stimme zu, dass meine Daten, 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 mein Name ebenfalls nicht genannt.**
- stimme 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 die obigen Punkte gelesen und hatte die Möglichkeit, noch offene Fragen in einem persönlichen Gespräch zu klären.
- stimme der freiwilligen Teilnahme an dem Register „Sichelzellkrankheit“ zu.

Gesprächsführender Arzt / Datum / Ort

Patient / Datum / Ort

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