

**Essener Zentrum für
Seltene Erkrankungen, EZSE**

**Sprecherin:
PD Dr. med. Corinna Grasemann**

Einwilligung (Sorgeberechtigter) in die Teilnahme und die Nutzung von Patientendaten zur Evaluation des Versorgungsprojekts TRANSLATE-NAMSE

**Tel.: 0201 723 - 2310
Fax: 0201 723 - 6871
E-Mail: ezse@uk-essen.de
Homepage: www.ezse.de**

Sehr geehrte Eltern bzw. Sorgeberechtigte,

die Teilnahme Ihres Kindes/Angehörigen an TRANSLATE-NAMSE ist freiwillig und beginnt mit der Unterschrift der Einwilligungserklärung. Die Teilnahme Ihres Kindes/Angehörigen an TRANSLATE-NAMSE endet:

Datum: 27.02.2018
Seite 1 von 3

- wenn Sie die Teilnahme Ihres Kindes/Angehörigen widerrufen. Sie können die Teilnahme Ihres Kindes/Angehörigen innerhalb von zwei Wochen nach deren Abgabe schriftlich ohne Angabe von Gründen bei dem behandelnden Zentrum für Seltene Erkrankungen Ihres Kindes/Angehörigen widerrufen. Zur Fristwahrung genügt die rechtzeitige Absendung der Widerrufserklärung an das Zentrum für Seltene Erkrankungen. Die Widerrufsfrist beginnt mit dem Erhalt der Belehrung in Textform, frühestens mit Abgabe der Teilnahmeerklärung.
- wenn Sie die Teilnahme Ihres Kindes/Angehörigen nach Ablauf der oben genannten Widerrufsfrist durch schriftliche Erklärung vorzeitig beenden, frühestens mit dem Datum des Eingangs der schriftlichen Erklärung in dem betreuenden Zentrum für Seltene Erkrankungen Ihres Kindes/Angehörigen. Sofern Sie einen Termin bestimmt haben, der nach dem Eingang der Erklärung im Zentrum für Seltene Erkrankungen liegt, ist dieser Termin maßgebend.
- wenn der betreuende Arzt des Zentrums für Seltene Erkrankungen Ihres Kindes/Angehörigen aus medizinischen Gründen die Betreuung beendet.
- mit dem Abschluss des Projekts TRANSLATE-NAMSE.
- mit der Beendigung des Versichertenverhältnisses Ihres Kindes/Angehörigen bei einer gesetzlichen Krankenversicherung.

**Ärztliche Lotsin:
Charlotte Decker**

**Tel. +49 (0) 201 723 2310
Fax +49 (0) 201 723 6871
Charlotte.decker@uk-essen.de**

Universitätsklinikum Essen
Hufelandstraße 55
45147 Essen

Tel. +49 (0) 201 723 00 00
Fax +49 (0) 201 723 00 00
info@uk-essen.de
www.uk-essen.de

Mit Ihrer Unterschrift bestätigen Sie, dass Sie ausführlich und verständlich über die Ziele, Bedeutung und Tragweite der Erhebung, Speicherung und Auswertung der Daten Ihres Kindes/Angehörigen aufgeklärt worden sind.

Eine Erhebung, Verarbeitung und Nutzung der personenbezogenen Daten Ihres Kindes/Angehörigen erfolgt nur nach freiwilliger Unterzeichnung der Teilnahmeerklärung und soweit dies im Rahmen des Projektes erforderlich ist. Alle an diesem Projekt Beteiligten sind gesetzlich und vertraglich zum Schutz der personenbezogenen Daten Ihres Kindes/Angehörigen verpflichtet. Die Einzelheiten der Erhebung und Verwendung der Daten Ihres Kindes/Angehörigen wurden Ihnen in einer schriftlichen Patienteninformation erläutert. Mit Ihrer Unterschrift erklären Sie Ihr Einverständnis zur Erhebung, Verarbeitung und Nutzung der personenbezogenen Daten Ihres Kindes/Angehörigen.

Sollten Sie die Teilnahme Ihres Kindes/Angehörigen an TRANSLATE-NAMSE widerrufen, werden die Daten Ihres Kindes/Angehörigen auf Ihren Wunsch hin vollständig gelöscht. Hierüber erhalten Sie von dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Ihres Kindes/Angehörigen eine schriftliche Bestätigung. Soweit die Daten Ihres Kindes/Angehörigen aufgrund gesetzlich bestehender Aufbewahrungsfristen nicht gelöscht werden dürfen, werden diese bis zum Fristablauf gesperrt.

Teilnahme am Projekt TRANSLATE-NAMSE

Hiermit stimme ich der Teilnahme meines Kindes/Angehörigen am Versorgungsprojekt TRANSLATE-NAMSE sowie der beschriebenen Erhebung, Speicherung und Auswertung meiner Daten zu und bestätige dies mit meiner Unterschrift. Ich wurde ausführlich, umfassend und verständlich über die Inhalte, Ziele und Bedingungen des Projekts informiert.

Ich wurde darüber aufgeklärt, dass die Teilnahme meines Kindes/Angehörigen an diesem Versorgungsprojekt freiwillig ist und ich ohne Angaben von Gründen meine Zustimmung widerrufen sowie die Teilnahme meines Kindes/Angehörigen jederzeit beenden kann.

JA NEIN

Ich stimme zu, dass wir im Fall bestehender oder zukünftiger Forschungsprojekte kontaktiert und zur Projektteilnahme eingeladen werden dürfen.

JA NEIN

Name und Vorname des Patienten/der Patientin:

Geburtsdatum des Patienten/der Patientin:

Name und Vorname des Sorgeberechtigten:

Geburtsdatum des Sorgeberechtigten:

Die Teilnehmerinformation für das Projekt TRANSLATE-NAMSE habe ich erhalten, gelesen und verstanden.

Die Adresse für eine Widerrufserklärung habe ich erhalten (siehe Kontaktdaten am Ende der Einwilligung).

Ich habe einen Ausdruck meiner Einwilligungserklärung erhalten.

Ich hatte ausreichend Zeit, meine Entscheidung zu überdenken und frei zu treffen.

_____ (Ort), den _____

Unterschrift des Sorgeberechtigten:

Wenn Sie noch Fragen haben oder Ihre Einwilligung widerrufen wollen, können Sie uns gerne jederzeit kontaktieren. Die Kontaktangaben finden Sie hier:

Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen
Frau Charlotte Decker
Hufelandstr. 55
Postfach Kinderklinik
45147 Essen

Tel. +49 (0) 201 723 2310

Fax +49 (0) 201 723 6871

Charlotte.decker@uk-essen