

Einwilligungserklärung zur Daten- und Probenverarbeitung

Ich bin damit einverstanden, daß die Universitätskinderkliniken in Göttingen (Studienkoordinatorin: Prof. Dr. med. Jutta Gärtner) und Hamburg (Studienkoordinator: Prof. Dr. med. Alfred Kohlschütter) meine personenbezogenen Daten und Gesundheits- bzw. Krankheitsdaten bzw. die meines Kindes im Rahmen und zum Zweck des o.g. Forschungsvorhabens verarbeiten.

Ich willige darin ein, daß meine im Rahmen der o.g. Studie erhobenen Gesundheits- und Krankheitsdaten bzw. die meines Kindes aufgezeichnet, verschlüsselt und verschlüsselt gespeichert werden.

Darüber hinaus bin ich im Rahmen dieser Studie mit der Entnahme, Untersuchung sowie Lagerung einer von mir bzw. von meinem Kind gewonnenen Blut- oder Gewebeprobe und der Verwendung hieraus gewonnenen genetischen Materials (DNA) und ggf. angelegter Zelllinien in verschlüsselter Form für den Zweck der Studie durch den Prüfarzt bzw. die Einrichtungen der Universitätskinderkliniken in Göttingen und Hamburg und mit der Übermittlung von verschlüsseltem Probenmaterial an Wissenschaftler, die dem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) eingerichteten "German Leukodystrophy Network (Leukonet, Koordinator Prof. Dr. Volkmar Gieselmann, Bonn)" angehören, zur dortigen Untersuchung einverstanden.

Ferner bin ich mit der Veröffentlichung der verschlüsselten Untersuchungsergebnisse einverstanden.

Ich wünsche im Verlauf oder nach Abschluß der Studie die Mitteilung der Untersuchungsergebnisse im Rahmen einer ausführlichen genetischen Beratung über die Bedeutung und die Tragweite der genetischen Befunde für mich, mein Kind und meine Familie. Aus den möglichen genetischen Befunden werden sich nicht zwangsläufig unmittelbar therapeutische Konsequenzen ergeben.

JA

Nein

(bitte ankreuzen)

Ich stimme als Mutter bzw. Vater auch der Entnahme einer Blut- oder Gewebeprobe bei mir und der entsprechenden genetischen Untersuchung dieser im Rahmen der o.g. Studie, wie dargelegt, zu.

JA

Nein

(Mutter, bitte ankreuzen)

JA

Nein

(Vater, bitte ankreuzen)

Datum

Unterschrift Patient (ab 6 Jahren, falls möglich)

Datum

(bei Kindern) Unterschrift Mutter, sofern sorgeberechtigt

Datum

(bei Kindern) Unterschrift Vater, sofern sorgeberechtigt

Hiermit erkläre ich, den/die o.g. Studienteilnehmer/in _____ über Wesen, Bedeutung, Tragweite und Risiken der o.g. Studie mündlich und schriftlich aufgeklärt und ihm/ihr eine Ausfertigung der Information (Patientenaufklärung) sowie dieser Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

Datum

Unterschrift des/der aufklärenden Prüfarztes/-ärztin