

DEUTSCHES NEUROIMMUNOLOGISCHES KINDERWUNSCHREGISTER

Einwilligungserklärung zur Teilnahme am

Deutschen Multiple Sklerose und Kinderwunschregister

Name der Patientin (in Druckbuchstaben): _____

Geburtsdatum (in Druckbuchstaben): _____

Hiermit erkläre ich mich bereit an dem **Deutschen Multiple Sklerose und Kinderwunschregister**, das von der Katholischen Klinikum Bochum gGmbH betrieben wird, teilzunehmen und willige in die damit verbundene Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten ein. Ich bin von Frau Prof. Dr. Kerstin Hellwig und Ihren Mitarbeiter:innen ausführlich und verständlich über das Register und darin notwendige Untersuchungen, mögliche Belastungen und Risiken aufgeklärt worden. Über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Verlaufsbeobachtung, sowie die sich für mich daraus ergebenden Anforderungen wurde ich informiert. Ich habe die Patienteninformation sowie die hier nachfolgend abgedruckte Datenschutzerklärung aufmerksam gelesen und verstanden.

Datenschutzrechtliche Einwilligung

Mir ist bekannt, dass in dieser Studie Daten und medizinische Befunde über mich und mein Kind erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen.

1. Ich stimme zu, dass alle in dem Register erhobenen Daten, die meine Person und die Person meines Kindes betreffen (hierzu gehören insbesondere auch Krankheitsdaten aus meinen Krankenunterlagen sowie die meines Kindes), unter der Verantwortung der oben genannten Institution in pseudonymisierter Form in einer Registerdatenbank gespeichert, ggf. mit beteiligten Kooperationspartnern ausgetauscht und für Veröffentlichungen der Ergebnisse verwendet werden. Pseudonymisiert bedeutet, dass meine Identifikationsmerkmale wie Name und Anschrift durch eine Registeridentifikationsnummer ersetzt werden. Die Zuordnung der Registeridentifikationsnummer zu meinen Identifikationsmerkmalen (Pseudonymisierungsliste) wird gesondert aufbewahrt und unterliegt technischen und

organisatorischen Maßnahmen, die gewährleisten, dass meine personenbezogenen Daten mir nicht zugewiesen werden können.

2. Die elektronische Verarbeitung der Daten erfolgt in pseudonymisierter Form am Institut für Medizinische Informatik der Universitätsmedizin Göttingen. Die statistische Auswertung wird durch das Institut für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie der Ruhr Universität Bochum unter Beachtung der gesetzlichen Regelungen zum Datenschutz durchgeführt. Alle Personen, die Einblick in die gespeicherten Daten haben, sind zur Verschwiegenheit und zur Wahrung des Datengeheimnisses verpflichtet. Mit diesem Vorgehen bin ich einverstanden.
3. Ich weiß, dass ich meine Zustimmung zur Verwendung meiner Daten und der Daten meines Kindes jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen kann und dass dies keinen Einfluss auf meine etwaige weitere ärztliche Behandlung hat. Ich habe das Recht, die Löschung der Daten zu verlangen, sofern gesetzliche Bestimmungen der Löschung nicht entgegenstehen.
4. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten und die Daten meines Kindes ab dem Zeitpunkt dieser Erklärung zwanzig Jahre aufbewahrt werden, wie es die Empfehlungen für die Durchführung klinischer Studien bestimmen.
5. Ansprechpartner, bei denen ich mich über die Nutzung meiner Daten und der Daten meines Kindes informieren kann (Prüfärztin, Datenschutzbeauftragter des Katholischen Klinikums Bochum) sind benannt worden.

Beim Umgang mit den Daten werden die einschlägigen Bestimmungen des Datenschutzrechtes beachtet.

Mir ist bekannt, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Einwilligung zur Teilnahme an dem Register widerrufen kann (mündlich oder schriftlich), ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Für einen Widerruf wenden Sie sich bitte an:

Deutsches Neuroimmunologisches Kinderwunschregister, St. Josef-Hospital, Gudrunstr. 56, 44791 Bochum, Tel.: 0234/509-3920, Fax: 0234/509—3926, kerstin.hellwig@klinikum-bochum.de

Eine Kopie der Patienteninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei der Prüfärztin (Prof. Dr. Kerstin Hellwig).

Aufgetretene Fragen wurden mir verständlich und zufriedenstellend beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Ich habe zurzeit keine weiteren Fragen.

Einverständnis zur Registerteilnahme

Ich nehme am **Deutschen Multiple Sklerose und Kinderwunschregister** teil und willige ein, dass ich von der Prüffärztin bzw. ihren Mitarbeiter:innen erneut kontaktiert werden darf.

Ja Nein

Sollten sich weitere Fragen zu meinem Krankheitsverlauf oder dem Gesundheitszustand meines Kindes ergeben, bin ich mit einer Kontaktaufnahme mit behandelnden Ärzt:innen (z.B. Neurolog:innen, Kinderärzt:innen) und der Weitergabe meiner Patientendaten sowie denen meines Kindes einverstanden.

Ja Nein

Ort und Datum

Unterschrift der Patientin

Ort und Datum

Name und Unterschrift der aufklärenden Mitarbeiterin