

Die EuRRECa Core Registry Einverständniserklärung

Wir möchten einige Informationen über die unten genannte Person in die Core-Registrierung eingeben

Diese Informationen werden an zugelassene Benutzer weitergegeben, die anhand dieser Daten eine Forschung durchführen oder die klinische Versorgung verbessern möchten. Zu diesen zugelassenen Benutzern können Ärzte und Wissenschaftler, Gesundheits- oder Regierungsorganisationen, andere Register seltener Erkrankungen, die pharmazeutische Industrie sowie Patientenorganisationen gehören. Keiner dieser Personen kann Sie persönlich identifizieren.

Ihr Arzt kann Ihnen die Informationen zeigen, die im EuRRECa-Core Registry gespeichert sind.

Einwilligung zum Datenschutz:

1. Ich bin damit einverstanden, dass im Rahmen des Forschungsvorhabens die Daten meines Kindes einschließlich der Daten über Gesundheitszustand und Krankengeschichte, Geschlecht, Alter, Gewicht und Körpergröße - falls für die Studie erforderlich auch über ethnische Herkunft - aufgezeichnet und pseudonymisiert:
 - a) an den Auftraggeber der Studie zu ihrer wissenschaftlichen Auswertung, sowie
 - b) an die zuständige Überwachungsbehörde zur Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung der Studie weitergegeben werden.
2. Außerdem bin ich damit einverstanden, dass ein autorisierter und zur Verschwiegenheit verpflichteter Beauftragter des Auftraggebers oder der zuständigen Überwachungsbehörde in die beim Studienarzt vorhandenen personenbezogenen Daten meines Kindes Einsicht nimmt, soweit dies für die Überprüfung der Studie notwendig ist.

Damit die Daten in die Registrierung aufgenommen werden können, müssen Sie Ihre Initialen in das Feld einfügen:

- Ich habe die Patienteninformation über EuRRECa Core Registry gelesen
- Ich habe die Patienteninformation über EuRRECa Core Registry mit dem Arzt besprochen, der die untenstehende Person betreut.
- Ich stimme zu, dass die Informationen, die im EuRRECa Core Registry gespeichert werden, an die verantwortlichen Personen (EuRRECa Core Endocrine Registry, Office for Rare Conditions, University of Glasgow) weitergegeben werden.

Die folgenden Punkte des Einwilligungsf formulars sind optional. Bitte geben Sie Ihre Präferenz an, indem Sie das entsprechende Feld ankreuzen.

JA NEIN

- Ich benötige einen Online-Zugriff auf das EuRRECa Core Registry und habe unten meine E-Mail-Adresse angegeben, damit ich einen Zugriff erhalte.
- Ich bin damit einverstanden, in regelmäßigen Intervallen per Mail kontaktiert zu werden, um über den Gesundheitszustand der unten registrierten Person zu berichten.

- Mein betreuender Arzt kann mit mir Kontakt aufnehmen und mich über andere Studien informieren.
- Ich würde gerne über das Register informiert bleiben und einen Newsletter unter der unten angegebenen E-Mail-Adresse erhalten.

E-Mail Adresse:

Name der zu registrierenden Person:

Name der Eltern/Erziehungsberechtigten Person, falls Ihr Kind unter 14 Jahre ist:

Adresse der zu registrierenden Person:

Unterschrift der zu registrierenden Person:

Unterschrift der Eltern/Erziehungsberechtigten Person, falls Ihr Kind unter 14 Jahre ist:

Datum:

Die Patienteninformationen werden dem Register von folgendem Arzt zur Verfügung gestellt:

Name des Arztes:

Adresse des Krankenhauses:

Kepler Universitätsklinikum, Med Campus 4, Kinder- und Jugendheilkunde
Krankenhausstraße 26–30, 4020 Linz

Bitte bewahren Sie eine Kopie dieser Einverständniserklärung auf und übergeben Sie eine Kopie an die Person, die dieses Formular unterschrieben hat

Die EuRRECa Core Registry wird gewartet von:

The EuRRECa Projekt Team,
Office for Rare Conditions, Glasgow,
eurreca.net
info@eurreca.net