

Patienten-ID

CURE-Net

Netzwerk für Kongenitale Uro-Rektale Malformationen

PD Dr. med. Heiko M. Reutter
Universitätsklinikum Bonn
Institut für Humangenetik &
Abteilung für Neonatologie und Pädiatrische
Intensivmedizin
Sigmund-Freud-Str. 25, D-53127 Bonn
Telefon +49 (0)1515 – 8233 - 103
Telefax +49 (0)228 - 287 51011
Email reutter@uni-bonn.de

**„Systematische Untersuchung der molekularen Ursachen bei Kongenitalen
Uro-Rektalen Malformationen“ für Probanden und Angehörige mit LUTO
(Lower Urinary Tract Obstruction)**

Einwilligungserklärung zur Molekulargenetischen Untersuchung

Patient(in): _____

Name

Vorname

Geb.-Datum

Adresse: _____

Email: _____ Tel.: _____

Mutter: _____

Name

Vorname

Geb.-Datum

Vater: _____

Name

Vorname

Geb.-Datum

Ich wurde für mich ausreichend mündlich und schriftlich über die wissenschaftliche Untersuchung sowie damit verbundene Risiken (z. B. durch Blutabnahme) informiert.

Ich weiß, dass die Blutentnahme und die erhobenen Daten aus der DNS-Analyse der wissenschaftlichen Forschung dienen. Die Ergebnisse dieser Studie könnten zur Entwicklung neuer Diagnoseverfahren und neuer Medikamente führen, damit einher geht möglicherweise eine wirtschaftliche Nutzung der Ergebnisse. Für mich als Einzelperson entsteht kein Eigentumsrecht an den Ergebnissen.

Ich bin einverstanden, dass meine Blutproben einschließlich des isolierten Erbmaterials in strikt verschlüsselter Form und unter Wahrung aller gesetzlichen Vorschriften aufbewahrt werden.

Ich bin einverstanden, dass infolge wissenschaftlicher Kooperationen Teile des Probenmaterials in anonymisierter Form in bestimmten spezialisierten Labors im In- und Ausland untersucht werden.

Ich weiß, dass ich keine Nachteile zu befürchten habe, wenn ich eine Teilnahme ablehne und dass ich jederzeit meine Einwilligung, ohne Angaben von Gründen, widerrufen kann, ohne dass dies für mich nachteilige Folgen hat. Bei Rücktritt von der Teilnahme an der Studie bin ich mit der Auswertung der schon vorhandenen Daten einverstanden, meine DNS-Proben sowie noch nicht ausgewertete Daten werden umgehend vernichtet.

Ich bin damit einverstanden, dass die im Rahmen der wissenschaftlichen Untersuchung über mich erhobenen Daten sowie meine sonstigen mit dieser Untersuchung zusammenhängenden personenbezogenen Daten aufgezeichnet werden. Es wird gewährleistet, dass meine personenbezogenen Daten nicht an Dritte weitergegeben werden. Bei der Veröffentlichung in einer wissenschaftlichen Zeitung wird aus den Daten nicht hervorgehen, wer an dieser Untersuchung teilgenommen hat. Meine persönlichen Daten unterliegen dem Datenschutzgesetz.

➤ Ich bin ferner mit der Speicherung von Photos von mir / meinem Kind in der multizentrischen Studiendatenbank einverstanden.

Ja / Nein

➤ Ich bin außerdem mit der Verwendung von Photos von mir / meinem Kind im Rahmen von medizinischen/wissenschaftlichen Kongressen/Seminarvorträgen einverstanden.

Ja / Nein / Ich bitte gegebenenfalls um Rücksprache

➤ Ich bin mit der Veröffentlichung von Photos von mir / meinem Kind in einer medizinischen/wissenschaftlichen Fachzeitschrift einschließlich deren Online-Ausgabe einverstanden (ohne Nennung von Namen, Adresse oder ähnlicher personenbezogener Angaben).

Ja / Nein / Ich bitte gegebenenfalls um Rücksprache

Mit der vorstehend geschilderten Vorgehensweise bin ich einverstanden und bestätige dies mit meiner Unterschrift.

Patient: _____

Mutter: _____

Vater: _____

Ggf. gesetzlicher Vertreter: _____

Ort _____ Datum: _____

Name des aufklärenden Arztes (Druckschrift): _____

Unterschrift des aufklärenden Arztes: _____