



CML paed Einwilligung Biobank Eltern

Formular

Einwilligungserklärung zur Biobank des CMLpaed Register (Eltern/Sorgeberechtigte)

Leitung Prof. Dr. med. Markus Metzler, Kinder- und Jugendklinik Erlangen

| Patient(in): | Behandelnde Klinik: |
|---------------|---------------------|
| Name: | |
| Vorname: | |
| Geburtsdatum: | |

Bitte lesen Sie den folgenden Text aufmerksam durch, kreuzen Sie Zutreffendes an und unterschreiben Sie die Einwilligungserklärung anschließend am Ende dieser Seite, sofern Sie damit einverstanden sind.

Ich habe die Informationsschrift gelesen und hatte die Gelegenheit, Fragen zu stellen. Ich weiß, dass die Teilnahme meines Kindes freiwillig ist und dass ich und mein Kind die Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen können, ohne dass mir oder meinem Kind daraus irgendwelche Nachteile entstehen.

Ich willige ein, dass die Biomaterialien und zugehörigen Daten meines Kindes, wie in der Informationsschrift beschrieben, an das CMLpaed Register bzw. die Zentralen Biobank Erlangen (CeBE) gegeben und für die in der Informationsschrift genannten medizinischen Forschungszwecke verwendet werden. Insbesondere **willige ich ein, dass, wie in der Informationsschrift beschrieben:**

- **die Biomaterialien pseudonymisiert von der Zentralen Biobank Erlangen (CeBE) aufbewahrt werden.** Das Eigentum an den Biomaterialien übertrage ich im Namen meines Kindes an die Zentrale Biobank Erlangen (CeBE).
- **die Biomaterialien mit den vorgenannten Daten pseudonymisiert an Universitäten, Forschungsinstitute und forschende Unternehmen zu Zwecken medizinischer Forschung weitergegeben werden dürfen.**

Dies schließt unter Umständen auch die Weitergabe für Forschungsprojekte in Ländern außerhalb der EU ein. Dies erfolgt jedoch nur, wenn ein Angemessenheitsbeschluss der Europäischen Kommission vorliegt oder behördlich genehmigte Datenschutzklauseln angewendet werden.

Hiermit willige ich in diese Weitergabe der Biomaterialien und Daten in Länder außerhalb der EU ein. Über die möglichen Risiken einer solchen Weitergabe bin ich aufgeklärt worden (Ziff. 7c in der Information).

Ja Nein



CML paed Einwilligung Biobank Eltern

Formular

Ich möchte die Verwendung der Biomaterialien und Daten wie folgt eingrenzen:

.....

Ich willige ein, dass mein Kind und ich evtl. zu einem späteren Zeitpunkt erneut kontaktiert werden

- zum Zweck der Gewinnung weiterer Informationen/Biomaterialien,

ja **nein**

- zum Zweck der Einholung meiner Einwilligung in die Verknüpfung der Daten meines Kindes mit medizinischen Daten aus anderen Datenbanken

ja **nein**

Darüber hinaus kann ich bzw. (nach Erreichen der Volljährigkeit) mein Kind kontaktiert werden, falls ausnahmsweise wichtige gesundheitsrelevante Ergebnisse auftreten.

Diese Rückmeldung soll erfolgen über die Einrichtung, in der die Biomaterialien/Daten meines Kindes gewonnen wurden oder über folgenden Arzt (falls gewünscht, bitte angeben):

Name und Anschrift des Arztes:

Zudem werden wir Ihr Kind zum Zeitpunkt seines 18. Geburtstages kontaktieren, damit es dann persönlich über die weitere Verwendung seiner Biomaterialien und Daten entscheiden kann.

Einwilligung der/des gesetzlichen Vertreter(s):

Beide Elternteile sorgeberechtigt: Wir versichern, sorgeberechtigt zu sein und erteilen unsere Einwilligung zur Teilnahme am CML-paed II Register.

Sorgeberechtigte(r) (Name, Vorname) Unterschrift Ort, Datum (eigenhändig)

Sorgeberechtigte(r) (Name, Vorname) Unterschrift Ort, Datum (eigenhändig)

Ein Elternteil sorgeberechtigt: Ich versichere, dass ich allein sorgeberechtigt bin, und erteile die Einwilligung zur Teilnahme am CML-paed II Register.

Sorgeberechtigte(r) (Name, Vorname) Unterschrift Ort, Datum (eigenhändig)

Sorgeberechtigt: Vormund/Pfleger: Ich versichere als _____ eingesetzt zu sein und erteile meine Einwilligung zur Teilnahme am CML-paed II Register.

Sorgeberechtigte(r) (Name, Vorname) Unterschrift Ort, Datum (eigenhändig)

Aufklärende(r) Ärztin/Arzt:

Name, Vorname Unterschrift Ort, Datum (eigenhändig)