

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie

Genetische Diagnostik nach Stammzelltransplantation

am Institut für Humangenetik des Universitätsklinikums Leipzig AöR

PD Dr. rer.nat. habil Julia Hentschel

julia.hentschel@medizin.uni-leipzig.de

Prof. Dr. med. Johannes R. Lemke

johannes.lemke@medizin.uni-leipzig.de

Universitätsklinikum Leipzig AöR

Philipp-Rosenthal-Str. 55, 04103 Leipzig

Tel.: +49 341 97 23800; Fax: +49 341 97 23829

<http://humangenetik.uniklinikum-leipzig.de/>

Platz für Probandeninformationen / medizinische ID-Aufkleber

Allgemeines

Ich habe die schriftliche Probandeninformation und die Einwilligungserklärung zur Studie ausgehändigt bekommen, gelesen und hatte genügend Zeit, um die Entscheidung zur Studienteilnahme zu überdenken und frei zu treffen. Ich wurde über den allgemeinen Zweck, den Ablauf und die Bedeutung sowie Vorteile und Risiken der Erhebung und Nutzung der genetischen Daten der Studie ausreichend aufgeklärt. Des Weiteren ist mir bewusst, dass es genetische Erkrankungen gibt, die trotz Vorliegen nicht zur Ausprägung kommen, unterschiedliche Verläufe annehmen können und in ihrer Behandlungsmöglichkeit variieren.

All meine Fragen sind zur vollsten Zufriedenheit beantwortet worden. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und kostenlos, es gibt keinerlei Ansprüche auf Entgelt oder Vergütung, Tantieme oder sonstige Beteiligung an finanziellen Vorteilen und Gewinnen, die möglicherweise auf der Basis der Forschung mit unseren Angaben erlangt werden.

Datenschutz und Widerruf

Eine Einsicht in das Datenschutzkonzept dieses Projekt, welches sich an der europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und dem deutschen Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) orientiert, ist auf Wunsch möglich. Einsicht, Löschung und Änderung von persönlichen Daten ist möglich, da die Proben pseudonymisiert behandelt werden. Dies ist allerdings im Hinblick auf eventuelle später im Leben erfolgende genetische Diagnostik nicht zu empfehlen.

Einwilligung zur Entnahme und Nutzung von Proben und gewonnenen Informationen

Ich bin mit der Entnahme, Verwendung und zeitlich unbefristeten Aufbewahrung von Proben von mir und den von mir gesetzlich vertretenen Personen einverstanden und überlasse diese hiermit den oben genannten verantwortlichen Personen bzw. der genannten Institution. Aufgrund der Pseudonymisierung der Proben ist eine nachträgliche Probenvernichtung zwar möglich, wird aber insbesondere im Kontext des stetig wachsenden Wissens um genetische Erkrankungen nicht empfohlen.

Ich stimme zu, dass die Proben unter der Verantwortung der oben genannten Personen in anonymisierter Form für Analysen verwendet werden.

Gewonnene Daten der Studie dürfen unter der Verantwortung der oben genannten Institution in anonymisierter Form für Veröffentlichungen der Studienergebnisse verwendet werden.

Ort, Datum:

Unterschrift/en des Probanden oder der/s gesetzlichen Vertreter/s:

Sorgerechtssituation:

alleiniges Sorgerecht

geteiltes Sorgerecht

Bei einem geteilten Sorgerecht, müssen in der Regel beide Sorgeberechtigte unterschreiben. Sollte nur ein gesetzlicher Vertreter einwilligen können, so bestätigt er mit der Unterschrift dieser Einwilligung im Auftrag des anderen zu handeln. Im Falle der Volljährigkeit des Probanden genügt die Unterschrift des Probanden selbst.

Ggf. Hinweise oder Bemerkungen vom aufklärenden Arzt oder vom Patienten bzw. seinen Angehörigen:

Name und/oder Stempel des aufklärenden Arztes:

Ort, Datum und Unterschrift des aufklärenden Arztes: