

Anhang III - Einverständniserklärungen

4. HIT-REZ-97

Einverständnis zur Datenweitergabe (Version 12.11.02)

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG ZUR WEITERGABE UND VERARBEITUNG PERSONENBEZOGENER DATEN

Ich erkläre mich damit einverstanden, daß von mir / meiner Tochter / meinem Sohn

_____, geb. am _____

personenbezogene Daten (Name, Geburtsdatum, Wohnort, Diagnose, Therapieform, Verlauf und andere medizinische Daten) verarbeitet werden (Speicherung und Übermittlung). Das Verarbeiten der Daten dient der medizinischen Dokumentation im Rahmen der Zusammenarbeit mehrerer Kliniken. Dadurch soll eine rasche Zusammenarbeit der Kliniken untereinander gewährleistet werden (z.B. Erarbeiten der Diagnose, Überwachung und neue Formen der Therapie). Eine solche Dokumentation ist daher als wichtiges Hilfsmittel einer zeitgemäßen Behandlung anzusehen. Alle Personen, die die Daten erfassen oder Einblick in die gespeicherten Daten haben, unterliegen der Schweigepflicht und sind zur Wahrung des Datengeheimnisses entsprechend dem § 40 des Bundesdatenschutzgesetzes verpflichtet. Alle erhobenen oder gespeicherten personenbezogenen Daten werden ausschließlich zum Zwecke der wissenschaftlichen Forschung verarbeitet und genutzt und anonymisiert, sobald das in der Auswertung möglich ist. Die Daten werden an folgende Zentren übermittelt:

- Studienzentrale HIT-Rezidiv-97 (Studienleiter Prof. Dr. med. U. Bode), Universitäts-Kinderklinik Bonn, Adenauerallee 119, 53113 Bonn
- Studienzentrale HIT 2000 (Studienleiter PD Dr. med. J. Kühl), Universitäts-Kinderklinik Würzburg, Josef-Schneider-Str. 2, 97080 Würzburg
- Abteilung für Neuroradiologie der Universität Würzburg (Leiter: Prof. Dr. L. Salymosi; neuroradiologisches Review-Komitee: PD Dr. Monika Warmuth-Metz), Josef-Schneider-Str. 11, 97080 Würzburg
- Abteilung für Strahlentherapie der Universität Tübingen (Leiter: Prof. Dr. M. Bamberg; Strahlentherapie Referenzzentrum: PD Dr. R.D. Kortmann), Hoppe-Seyler-Str. 3, 72070 Tübingen
- Institut für Neuropathologie der Universität Bonn (Hirntumor-Referenzzentrum: Herr Prof. Dr. T. Pietsch), Sigmund-Freud-Str. 25, 53105 Bonn
- Kooperatives Pädiatrisches Register für Stammzelltransplantationen -PRST- (Leitung: Prof. Dr. Thomas Klingebiel), Kinderklinik des Universitätsklinikum Frankfurt a. Main, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt
- Deutsches Kinderkrebsregister am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) der Universität Mainz (Direktor Prof. Dr. J. Michaelis), 55101 Mainz

Über die sieben o.g. Stellen werden in der Auswertung im Rahmen spezieller diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen Daten an Kollegen weitergegeben, die sich mit Fragestellungen von rezidierten Hirntumoren beschäftigen. Alle Daten oder Weitergaben an forschende Kollegen erfolgen ebenfalls unter Wahrung der ärztlichen Schweigepflicht und des Datenschutzes.

- Mein Einverständnis zur Datenweitergabe und -verarbeitung kommt freiwillig. Für den Fall, daß ich meine Mitwirkung versage, entstehen mir keine Nachteile. Ich kann mein Einverständnis jederzeit widerrufen.
- Ich erkläre mich einverstanden, daß meine/die patientenbezogenen Daten meines Kindes (Name, Vorname, Geb.-Datum, Diagnose, Befunde, Therapie, Verlauf) im Rahmen der medizinischen Dokumentation (Speicherung, Übermittlung, Veränderung, Löschen) erfaßt und ausgewertet werden.

_____, den _____
Patient Ort

_____, den _____
Sorgeberechtigte (Mutter und Vater) Ort

_____, den _____
Gesprächsführender Arzt/Ärztin Zeuge