

## Einwilligungserklärung

Wenn Sie nachstehende Kästchen ankreuzen und unterzeichnen, bedeutet das, dass Sie:

- a) Unterlagen mit Hintergrundinformationen erhalten haben sowie die Möglichkeit, Fragen zu stellen
  - b) den Inhalt der Einwilligungserklärung verstehen
  - c) die Zeit hatten, vollständig zu überlegen, ob Sie an der Registerstudie teilnehmen möchten
  - d) der Teilnahme an der Registerstudie zustimmen.
1. Ich bin mir dessen bewusst, dass meine Teilnahme an der Registerstudie freiwillig ist und dass ich jederzeit meine Meinung ändern und aus der Studie aussteigen kann. Ja
  2. Ich bin mir dessen bewusst, dass alles daran gesetzt wird, meine Privatsphäre und jene meiner Familie zu schützen. Ich bin mir dessen bewusst, dass meine persönlichen Informationen durch einen Code geschützt in der Datenbank gespeichert wird. Es besteht jedoch ein sehr geringes Risiko, dass meine Identität preisgegeben wird.  
Ja
  3. Ich bin bereit, meine de-identifizierten medizinischen Informationen zur Verwendung für klinische Tests und sonstige medizinische Studien im Zusammenhang mit meiner Erkrankung zur Verfügung zu stellen. Ja
  4. Ich bin mir dessen bewusst, dass meine de-identifizierten Informationen für jegliche genehmigte Forschungsstudie verwendet werden kann, einschließlich Studien zu Erkrankungen, die nicht mit meiner Erkrankung in Zusammenhang stehen. Ja
  5. Ich bin mir dessen bewusst, dass meine de-identifizierten Informationen an andere Datenbanken für A-T und zu sonstigen damit verbundenen, seltenen Erkrankungen weitergegeben werden können. Ja
  6. Ich bin mir dessen bewusst, dass ich nicht persönlich von einer Teilnahme an der Registerstudie oder von der Nutzung meiner de-identifizierten medizinischen Informationen in jeglicher Forschungsstudie profitiere. Ja
  7. Ich bin mir dessen bewusst, dass ich jederzeit aus der Registerstudie austreten und meine Informationen löschen lassen kann. Ich bin mir außerdem dessen bewusst, dass etwaige vorab zur Verfügung gestellten und bereits einer speziellen Studie zugeordneten Informationen nicht gelöscht werden können. Ja

8. Falls durch die Teilnahme des Patienten an dieser Registerstudie Informationen gewonnen werden, die sich auf die Gesundheit der Patienten auswirken, möchten Sie, dass das Register Sie darüber in Kenntnis setzt, damit Sie diese Informationen erhalten können? Ja  Nein
9. Ich möchte hinsichtlich künftiger klinischer Tests oder sonstiger Studien kontaktiert werden, an denen ich teilnehmen könnte. Ja  Nein
10. Ich verstehe den Inhalt dieses Formulars und alle meine Fragen wurden beantwortet. Ich hatte genügend Zeit, zu entscheiden, dass ich an dieser Registerstudie teilnehmen möchte. Ich habe ein Exemplar des Informationsblatts zur Registerstudie erhalten. Ja

Name des Patienten ..... Alter, falls unter  
16.....

Unterschrift ..... Datum .....

Elternteil oder Vormund, falls der Patient unter 16 Jahre alt ist oder die Unterschrift aus einem anderen Grund erforderlich ist

Name .....

Unterschrift ..... Datum .....