



## Patienteninformation und Einwilligungserklärung zum Forschungsprojekt „ESID-Register“

### Patienteninformation

Liebe Patientin, lieber Patient,

wie du weißt, leidest du an einer Störung deines Immunsystems. Auf der ganzen Welt gibt es Kinder, die an einer solchen Krankheit leiden. Und überall auf der Welt bemühen sich viele Forscher und Ärzte, die Behandlung dieser Krankheit zu verbessern.

Wir möchten deshalb deine Untersuchungsergebnisse in einer großen Datenbank eingeben. Die Datenbank heißt „Internationales Register mit klinischen und laborchemischen Parametern für primäre Immundefekte“. Die Datenbank wird von der ESID, einer europäischen Vereinigung von Ärzten, betrieben.

Wir möchten dich nun fragen, ob wir deine Daten in diese Datenbank eingeben dürfen.

Hier kannst du nachlesen, was das für eine Datenbank ist:

Das ESID-Register wird über das Internet bedient. Damit jedoch nicht jeder Fremde deine Daten einsehen kann, verwenden wir eine Verschlüsselung der Internetverbindung. Zudem können nur Personen, die ein Passwort haben deine Daten sehen.

Außerdem geben wir nur deine Untersuchungsergebnisse in die Datenbank ein. Dein Name, dein Wohnort oder deine Telefonnummer geben wir nicht ein. Auf diese Weise kann auch der beste „Hacker“ nicht herausfinden, zu wem die Daten gehören. Das ist wichtig, denn die Daten gehören ja dir!

Für uns Ärzte ist diese Datenbank wichtig, da deine Erkrankung sehr selten ist. Viele Ärzte aus ganz Europa nehmen an der Datenbank teil und geben Daten ihrer Patienten ein. Dann können sie zum Beispiel vergleichen, welche Medikamente andere Ärzte Patienten mit der gleichen Krankheit geben und daraus mehr über die Krankheit lernen. Vielleicht entdeckt ja gerade ein Arzt aus Polen, England, Frankreich oder einem anderen europäischen Land eine neue gute Behandlung?!

Wenn du dich dazu entscheidest, dass du bei dieser Datenbank nicht mitmachen willst, sag das einfach deiner Mama oder deinem Papa, und dann werden deine Daten auch nicht eingegeben.

Hilfe bekommst du zusammen mit Deinen Eltern über den behördlichen Datenschutzbeauftragten:

Behördlicher Datenschutzbeauftragter  
Klinikum der Universität München  
Pettenkofferstr. 8  
80336 München  
Email: [datenschutz@med.uni-muenchen.de](mailto:datenschutz@med.uni-muenchen.de)

## KINDER

Beschwerden kannst du Dich zusammen mit Deinen Eltern bei der Datenschutz-Aufsichtsbehörde:

Bayerischer Landesbeauftragter für den Datenschutz (BayLfD)

Postanschrift: Postfach 221219, 80502 München

Hausanschrift: Wagnmüllerstr. 1, 80538 München

Tel.: 089 212672-0

Fax: 089 212672-50

Wenn du jetzt mitmachen willst, deine Meinung aber später änderst, macht das auch nichts. Du kannst jederzeit, wann immer du willst, aus dem Projekt aussteigen. Dann werden alle deine Daten aus der Datenbank gelöscht.

Dein Arzt oder deine Ärztin wird trotzdem weiter für dich da sein und dir jederzeit helfen.



(Patienten-Etikett)

### Einwilligungserklärung zur Teilnahme am ESID-Register

*Diesen Teil soll der Patient / die Patientin selber ausfüllen!*

Hast du das Informationsblatt gelesen?

ja

nein

Hast du alle Fragen gestellt, die du stellen wolltest?

ja

nein

Hat der Arzt alle deine Fragen beantwortet?

ja

nein

Ist dir bekannt, dass du aus dem Projekt aussteigen kannst, wann immer du möchtest?

ja

nein

Möchtest du teilnehmen?

ja

nein

\_\_\_\_\_  
Datum, Unterschrift des Patienten / der Patientin

\_\_\_\_\_  
Name, Vorname des aufklärenden Arztes

\_\_\_\_\_  
Datum, Unterschrift des aufklärenden Arztes