

Patienteneinverständniserklärung (für Erwachsene)

Molekulare und endokrinologische Diagnostik/Therapie bei DSD-Patientinnen mit Blick auf die Entwicklung von Gonadoblastomen/Dysgerminomen

Name der Patientin

Ich bin durch den behandelnden Arzt/ die behandelnde Ärztin

Herrn/Frau Dr. med. am

ausführlich über die geplanten Untersuchungen im Rahmen der DSD Studie informiert worden. Die schriftliche Patientinnen-Information habe ich erhalten. Sinn, Durchführung und Zweck dieser Untersuchungen sind mir ausführlich in der mündlichen Aufklärung erläutert worden und es war ausreichend Zeit gegeben worden, um Fragen zu stellen. Ich bin damit einverstanden, dass meine klinischen Befunde pseudonymisiert in Datenbanken eingebracht werden dürfen, in denen andere Ärzte, die sich ebenfalls mit DSD-Patientinnen klinisch befassen, auf Anfrage diese Befunde einsehen dürfen. Zu diesen Studienzwecken werden die Auskunft gebenden Ärzte ausdrücklich von ihrer Schweigepflicht entbunden.

Ebenfalls bin ich mit der unbefristeten Aufbewahrung von Blut- und ggf. Gewebeproben zu zukünftigen Analysen zu Fragestellungen, die diese Studie betreffen, einverstanden. Mir ist bewusst, dass ich keinen persönlichen Vorteil aus diesem Forschungsprojekt haben werde und dass mir die Ergebnisse nicht mitgeteilt werden.

Alle Daten werden anonymisiert, sobald dies nach dem Forschungszweck möglich ist.

Mir ist bekannt, dass meine Zustimmung zur Teilnahme an der o.g. Untersuchung völlig **freiwillig** ist und ich mein Einverständnis zur Untersuchung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile für die weitere medizinische Versorgung entstehen.

Ich wurde darüber aufgeklärt und stimme zu, dass meine in der Studie erhobenen Daten in pseudonymisierter Form aufgezeichnet, ausgewertet und ggf. auch in pseudonymisierter Form weitergegeben werden können. Dritte erhalten jedoch keinen Einblick in personenbezogene Unterlagen. Bei der Veröffentlichung von Ergebnissen der Studie wird mein Name ebenfalls nicht genannt. Sie werden anonymisiert, sobald dies nach dem Forschungszweck möglich ist.

Wenn eine operative Entfernung der Keimdrüsen in einem anderen Krankenhaus erfolgt ist, **stimme ich der Überlassung einer noch gelagerten Gewebeprobe zu.**

Bei Rücktritt von der Studie bin ich mit der Auswertung des schon gewonnenen Materials und der schon vorhandenen Daten einverstanden

(Zutreffendes bitte ankreuzen):

JA

NEIN

Ich erkläre mich hiermit bereit, an der oben beschriebenen Untersuchung teilzunehmen.

Ort, Datum

Unterschrift des Arztes

Unterschrift der Patientin