



Einverständniserklärung

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Mütter und Väter,

in Deutschland gibt es seit 2000 ein Nationales Register für angeborene Herzfehler. Es ist das Kernprojekt im vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Kompetenznetz Angeborene Herzfehler. Die Deutschen Gesellschaften für Kardiologie- Herz- und Kreislaufforschung (DGK), für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG) haben 2003 in Berlin als Träger des Registers den wissenschaftlichen Verein „Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.“ gegründet.

Im Register sollen alle Patienten mit angeborenen Herzfehlern erfasst werden. Zur Charakterisierung eines angeborenen Herzfehlers ist die exakte Erfassung von Diagnosen, Prozeduren wie Operationen und/oder Behandlungen mittels eines Herzkathetereingriffs sowie Folgezuständen notwendig. Dazu ist ein aktueller Arztbrief erforderlich. Das Ziel des Registers ist es, u. a. fehlende Informationen zum Ausmaß medizinischer und sozialer Probleme und zur Lebensqualität von Patienten mit angeborenen Herzfehlern zu erhalten.

Die Kontaktaufnahme mit den Patienten/Erziehungsberechtigten erfolgt nur auf dem Postweg/telefonisch bzw. über die behandelnden Ärzte. Im Registerbüro selbst werden keine Untersuchungen durchgeführt.

Die Speicherung Ihrer Daten/der Daten Ihres Kindes im Register erfolgt entsprechend den Datenschutzbestimmungen. Das Projekt ist unter der Nummer 531.390 beim Berliner Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit registriert. Auswertungen und Veröffentlichungen der Daten erfolgen immer anonym. Es lassen sich keine Rückschlüsse auf einzelne Personen ziehen. Durch zwei voneinander getrennte Datenbanken wird garantiert, dass sowohl die persönlichen Angaben als auch die medizinischen Angaben von eigens dafür zugangsberechtigten und zur Verschwiegenheit verpflichteten Mitarbeitern separat gespeichert und aufbewahrt werden. Die persönlichen Daten werden auf dem Arztbrief unkenntlich gemacht, bevor dieser für die Eingabe der medizinischen Daten an den zuständigen Mitarbeiter weitergegeben wird. Die Teilnahme am Register ist freiwillig. Auch bei gegebener Einwilligung ist das Ausscheiden ohne Angabe von Gründen jederzeit möglich. Aus einer Nichtteilnahme entstehen Ihnen keine persönlichen Nachteile.

Wenn Sie zur Teilnahme bereit sind, wird das Projektteam aus Berlin Kontakt mit Ihnen aufnehmen, Ihnen weitere Informationen zum Register geben und Fragebögen zur Beantwortung übersenden. Wir freuen uns auf eine Zusammenarbeit und bedanken uns für Ihre Mitarbeit.

Informationen zum Nationalen Register für angeborene Herzfehler e.V. finden Sie im Internet unter www.kompetenznetz-ahf.de und www.herzregister.de.

Dr. med. Ulrike Bauer, Projektleiterin



Einverständniserklärung

Ich melde mich (mein Kind) im Register an.	Ja	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin einverstanden, dass Sie mit mir (uns) Kontakt aufnehmen.	Ja	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich entbinde die behandelnden Ärzte für diese Erfassung von der Schweigepflicht und gestatte, dass sie dem Register eine Kopie des aktuellen Arztbriefes überlassen.	Ja	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Angaben Patient(in)

Bitte ausgefüllt zurücksenden

Name:	<input type="text"/>	Vorname:	<input type="text"/>
Geburtsdatum:	<input type="text"/>	Geburtsname:	<input type="text"/>
Geschlecht:	<input type="checkbox"/> männlich	<input type="checkbox"/> weiblich	
Straße:	<input type="text"/>	Nr.:	<input type="text"/>
PLZ:	<input type="text"/>	Wohnort:	<input type="text"/>
Telefon:	<input type="text"/>	Fax:	<input type="text"/>
E-Mail:	<input type="text"/>		

Angaben zum behandelnden Arzt/Klinik

Name:	<input type="text"/>
Straße:	<input type="text"/>
PLZ:	<input type="text"/>
Ort:	<input type="text"/>

Unterschrift

Ort, Datum:	<input type="text"/>	Unterschrift Patient(in) / Erziehungsberechtigte(r)	<input type="text"/>
-------------	----------------------	--	----------------------

