



## Einverständniserklärung

Sehr geehrte(r) Patient(in),  
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 Herz-, Thorax- 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 einem angeborenen Herzfehler erfasst werden. Die Kontaktaufnahme mit den Patienten/Erziehungsberechtigten erfolgt nur auf dem Postweg bzw. über die behandelnden Ärzte. Im Registerbüro selbst werden keine Untersuchungen durchgeführt. Die medizinische Behandlung erfolgt weiterhin bei den betreuenden Ärzten Ihrer Wahl. Das Ziel dieses Projektes ist es, die für diese Krankheitsbilder fehlenden Informationen zum Ausmaß medizinischer und sozialer Probleme und zur Lebensqualität zu erhalten.

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. Auswertung und Veröffentlichung der Daten erfolgen immer anonym. Es lassen sich keine Rückschlüsse auf einzelne Personen ziehen. 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.

Wir bitten Sie, uns diesen Bogen mit Ihrem Einverständnis zurückzusenden. Bei vorliegender Bereitschaft Ihrerseits 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.

Dr. Ulrike Bauer, Projektleiterin

Ich melde mich (mein Kind) im Register an.	<b>Ja</b>	<input type="checkbox"/>	<b>Nein</b>	<input type="checkbox"/>	
Ich bin einverstanden, dass Sie mit mir (uns) Kontakt aufnehmen.	<b>Ja</b>	<input type="checkbox"/>	<b>Nein</b>	<input type="checkbox"/>	
<b>Angaben Patient(in)</b>					
Name:	<input type="text"/>			Vorname:	<input type="text"/>
Geburtsdatum:	<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"/>				
Ort, Datum:	<input type="text"/>		Unterschrift Patient(in)/ Erziehungsberechtigte(r)	<input type="text"/>	

Bitte ausgefüllt zurücksenden