



Sprecher:

Univ.-Prof. Dr. med. Oliver Tüscher

Stellv. Sprecherin:

Univ.-Prof. Dr. med. Julia Hennermann

Ärztliche Lotsin:

Dr. med. Birgit Petersen

Adresse:

Institut für Humangenetik

Langenbeckstr. 1, Geb. 601, 4. OG

55131 Mainz

Telefon: +49 (0) 6131 17-3871

Telefax: +49 (0) 6131 17-5690

Email: zse@unimedizin-mainz.de

Einwilligung zur Datenerhebung und Datenspeicherung für das Zentrum für Seltene Erkrankungen

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) ist eine Gruppe von Kliniken (siehe unten), die sich interdisziplinär mit der Diagnostik und Therapie seltener und unklarer Erkrankungen befassen mit dem Ziel, die Versorgung dieser Patienten zu verbessern.

Hiermit willige ich ein, dass die Ärzte der beteiligten Einrichtungen des ZSE Mainz die von mir vorgelegten und erhobenen Befunde einsehen dürfen. Dies umfasst auch die Einsichtnahme in gendiagnostische Befunde, welche dem Gendiagnostikgesetz unterliegen, sowie die Einsichtnahme in alle innerhalb des Zentrums erhobenen Befunde.

Auch stimme ich zu, dass das ZSE Mainz mich in ein anonymes Patientenregister aufnehmen kann.

Ich kann diese Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen.

☐ Ja, ich stimme zu.

☐ Nein, ich stimme nicht zu

☐ Bitte senden Sie mir weitere Information zu.

Mainz, den

Unterschrift des Patienten bzw. Vertreters

(bei minderjährigen Patienten: des oder der elterlichen Sorgeberechtigten)

Beteiligte Kliniken des ZSE: Universitätsmedizin Mainz: Institut für Humangenetik, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, (Villa Metabolica, Neuropädiatrie), Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin (Bereich Neuropädiatrie), Klinik und Poliklinik für Neurologie, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, Hals-Nasen-Ohren Klinik (Schwerpunkt Kommunikationsstörungen), Institut für Neuroradiologie, Augenklinik und Poliklinik, Zentrum für Kinder-Neurologie und Sozialpädiatrie, Klinik für Innere Medizin (Pulmologie, Rheumatologie), Klinik und Poliklinik für Dermatologie, Klinik und Poliklinik Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Klinik und Poliklinik für Nuklearmedizin, I. Medizinische Klinik, III. Medizinische Klinik, Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen, Klinik und Poliklinik für Herz- und Gefäßchirurgie, Klinik für Kardiologie, Neurochirurgische Klinik und Poliklinik, Institut für Klinische Chemie und Labormedizin