

Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen
Zentrum für Humangenetik und Genommedizin

Computergestützte Bildanalyse in der Diagnostik von genetischen Erkrankungen (PEDIA AC)

Einwilligungserklärung

Ich habe das Informationsmaterial über die Forschungsstudie „Computergestützte Bildanalyse in der Diagnostik von genetischen Erkrankungen“ (kurz: PEDIA AC) gelesen oder es wurde mir vorgelesen und ich wurde in dieser über meine Betroffenenrechte informiert. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen dazu zu stellen, und alle Fragen, die ich gestellt habe, wurden zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Ich habe jederzeit das Recht, weitere Informationen zu dem Projekt zu erfragen.

Ich willige [für mein Kind/meine zu betreuende Person] freiwillig in die Teilnahme an dieser Studie ein. Ich bin darüber informiert worden, dass ich meine Einwilligung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen kann.

Im Falle eines Widerrufs der Einwilligung werden alle zuordenbaren Daten gelöscht, und diese Entscheidung wird sich in keiner Weise negativ auf mich auswirken.

Ich bin bereit an der Studie teilzunehmen und meine Bilddaten sowie verschlüsselten klinischen und genetischen Daten hierfür zur Verfügung zu stellen.

Ich verstehe, dass die Bilder von ärztlichem und wissenschaftlichem Fachpersonal, die die Datenbanken nutzen, gesehen werden können. Obwohl diese Bilder ohne identifizierende Informationen, wie zum Beispiel meinen Namen, verwendet werden, verstehe ich, dass mich möglicherweise jemand erkennt. Ich bin auch damit einverstanden, dass meine Bilder für Trainingszwecke der menschlichen und künstlichen Intelligenz gezeigt werden. Dies umfasst die Ausbildung von Studierenden der Medizin und Assistenzärztinnen und -ärzten, sowie das maschinelle Lernen.

[] Hiermit willige ich freiwillig in die oben beschriebene Erhebung und Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten ein. Ich bin ausreichend informiert worden und hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen. Über die Folgen eines Widerrufs der datenschutzrechtlichen Einwilligung bin ich aufgeklärt worden. Die schriftliche Aufklärung und Einwilligung habe ich erhalten.

Darüber hinaus bitten wir Sie, zutreffende Punkte anzukreuzen:

[] Ich stimme dem Zugriff auf die Bilder und nicht-personenbezogenen Daten in einer Datenbank zur computergestützten Bildanalyse durch medizinisches Fachpersonal anderer Institutionen zu. Damit können die Daten auch von anderen Institutionen für Ähnlichkeitsvergleiche ihrer Patientinnen und Patienten sowie zum Training von Algorithmen künstlicher Intelligenz verwendet werden. Obwohl diese Fotos ohne identifizierende Informationen, wie z.B. meinen Namen, verwendet werden, verstehe ich, dass mich möglicherweise jemand erkennt.

[] Ich bin damit einverstanden, dass die von mir bzw. meinem Kind/meiner zu betreuenden Person in einer Datenbank veröffentlichten Bilder zu Lehr- und Ausbildungszwecken genutzt werden dürfen. Dies umfasst die Ausbildung von Medizinstudierenden sowie Assistenzärztinnen und -ärzten.

[] Ich bin damit einverstanden, dass meine Bilder und Daten zusätzlich in anonymisierter Form in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift veröffentlicht werden. Meine persönlichen Daten unterliegen dabei dem Datenschutzgesetz.

[] Ich möchte für eine Veröffentlichung in Fachzeitschriften ggf. erneut kontaktiert werden.

[] An diese Studie werden sich möglicherweise wissenschaftliche Folgeuntersuchungen anschließen. Ich stimme zu, dass ich ggf. für wissenschaftliche Folgeuntersuchungen erneut kontaktiert werde.

Im Falle der Zustimmung zu einer erneuten Kontaktierung für die Veröffentlichung in Fachzeitschriften oder für wissenschaftliche Folgeuntersuchungen, bitten wir Sie Ihre Kontaktdaten zu hinterlassen:

Kontaktdaten für erneute Kontaktierung (Name, Telefon/E-Mail): _____

Patient

Name: _____

Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Unterzeichner

Name: _____

Vorname: _____

Unterzeichnet im Namen von: _____

☐ Selbst

☐ Mein Kind

☐ Betreute Person

Ort: _____

Datum: _____

Unterschrift

--