

Krebsprädispositionssyndrom-  
Register 01

Registerleitung:

Prof. Dr. med. Christian Kratz  
Prof. Dr. med. Stefan Pfister

Prof. Dr. med. Christian Kratz  
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und  
Onkologie der MHH  
Telefon: 0511 532-6711  
Fax: 0511 532-161026  
E-Mail: [kratz.christian@mh-hannover.de](mailto:kratz.christian@mh-hannover.de)  
Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover

Prof. Dr. med. Stefan Pfister  
Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg  
Pädiatrische Neuroonkologie, DKFZ  
Telefon: 06221 42-4617  
Fax: 06221 42-4639  
E-Mail: [s.pfister@dkfz.de](mailto:s.pfister@dkfz.de)  
Im Neuenheimer Feld 580, 69120 Heidelberg

**Einwilligungserklärung für Eltern/Sorgeberechtigte zur Teilnahme am  
Liquid Biopsy Projekt im Rahmen des Krebsprädispositionssyndrom-Registers 01  
- Selbstregistrierung -**

---

Name, Vorname des/der Patienten/in

---

Geburtsdatum

Ich habe die Informationsschrift gelesen und hatte die Gelegenheit, Fragen zu stellen und meine Fragen wurden umfassend und verständlich beantwortet. Ich weiß, dass die Teilnahme meines Kindes freiwillig ist und ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass daraus irgendwelche Nachteile für mein Kind entstehen. Ich hatte genügend Zeit, um meine Entscheidung zur Teilnahme zu überdenken und frei zu treffen.

Mit meiner Unterschrift willige ich ein, dass die Biomaterialien und Daten meines Kindes, wie in der Informationsschrift beschrieben, an das Register KPS-R01 gegeben und für medizinische Forschungszwecke, insbesondere für das Liquid Biopsy Projekt, verwendet und asserviert werden.

Das Eigentum an den Biomaterialien übertrage ich der Medizinischen Hochschule Hannover.



Ich habe das Recht, die Löschung der personenbezogenen Daten meines Kindes zu verlangen, wenn bestimmte Löschründe vorliegen. Dies ist beispielsweise der Fall, wenn die personenbezogenen Daten meines Kindes zu dem Zweck, zu dem sie ursprünglich erhoben oder verarbeitet wurden, nicht mehr notwendig sind oder ich die Einwilligung widerrufe und es an einer anderweitigen Rechtsgrundlage für die Verarbeitung fehlt (Art. 17 DS-GVO). Des Weiteren habe ich das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung der personenbezogenen Daten meines Kindes (Art. 18 DS-GVO), auf Datenübertragbarkeit (Art. 20 DS-GVO) und ein allgemeines Widerspruchsrecht (Art. 21 DS-GVO).

Datenverantwortlicher: Prof. Dr. Christian Kratz,  
Päd. Hämatologie und Onkologie, OE 6780  
Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover

Habe ich Fragen oder bin der Ansicht, dass die Verarbeitung der personenbezogenen Daten meines Kindes nicht rechtmäßig erfolgt, habe ich die Möglichkeit, mich an die Datenschutzbeauftragte der MHH zu wenden:  
Datenschutzbeauftragte der MHH  
OE 0007  
Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover

Ich habe das Recht, mich bei der Aufsichtsbehörde zu beschweren, wenn ich der Ansicht bin, dass die Verarbeitung der personenbezogenen Daten meines Kindes nicht rechtmäßig erfolgt. Die Anschrift der für die MHH zuständigen Aufsichtsbehörde lautet:

Die Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen  
Prinzenstraße 5, 30159 Hannover

Mir ist bekannt, dass darüber hinaus die im Informationsschreiben dargelegten Regelungen zum Datenschutz gelten.

Eine Kopie der Patienten-/Probandeninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original befindet sich in der Registerakte der Registerleitung.

Zusätzlich wurde ich mündlich in einem persönlichen Gespräch oder in einem Telefonat mit einer Registerärztin/einem Registerarzt über die Studie aufgeklärt. Im Falle der telefonischen Aufklärung verzichte ich ausdrücklich auf ein persönliches Gespräch ohne zwischengeschaltete Medien.

## **BESTÄTIGUNG DES SORGEBERECHTIGTEN**

\_\_\_\_\_  
Name des/der Patienten/in in Druckbuchstaben

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum (von sorgeberechtigter Person einzutragen)

\_\_\_\_\_  
Unterschrift der sorgeberechtigten Person

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum (von sorgeberechtigter Person einzutragen)

\_\_\_\_\_  
Unterschrift der sorgeberechtigten Person

### **BESTÄTIGUNG DER REGISTERÄRZTIN/DES REGISTERARZTES**

Ich habe das Liquid Biopsy Projekt im Rahmen des KPS-Registers inkl. der Patienteninformation und der Einwilligungserklärung mit den Sorgeberechtigten besprochen. Alle Fragen wurden umfassend beantwortet. Ich habe den Sorgeberechtigten erklärt, dass die Teilnahme freiwillig ist. Ich habe die Einwilligung der Sorgeberechtigten eingeholt.

---

Name der aufklärenden Person in Druckbuchstaben

---

Ort, Datum

---

Unterschrift der aufklärenden Person