



Einverständniserklärung

zur Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie mit dem Titel:

Untersuchung der Funktion der Osteoklasten bei Patient:innen mit ultra-seltener Knochenerkrankung

Name *Patient:in* in Druckbuchstaben:

Studien-Pseudonym:

- Ich bin von Dr. _____ über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie sowie die sich daraus ergebenden Anforderungen aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text der Patientenaufklärung und dieser Einwilligungserklärung gelesen.
- Ich hatte ausreichend Zeit, Fragen zu stellen und uns zu entscheiden. Aufgetretene Fragen wurden vom Studienarzt bzw. Studienärztin beantwortet.
- Ich weiß, dass wir die freiwillige Mitwirkung jederzeit beenden können, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

Ich erkläre mich einverstanden, dass

- für den Zweck der o.g. Studie im Rahmen einer **Blutentnahme** 40ml Blut entnommen werden.
- für den Zweck der o.g. Studie meine krankheitsbezogenen Daten erhoben und ausgewertet werden
- die Ergebnisse der o.g. Studie in einer wissenschaftlichen Publikation mit meinen pseudonymisierten Daten veröffentlicht werden

Datenschutz

Ich willige ein, dass für den Zweck der oben genannten Studie personenbezogenen Daten, insbesondere Angaben über Gesundheit, erhoben und in der Universitätskinderklinik des St. Josef Hospital aufgezeichnet werden. Die pseudonymisierten Daten dürfen in der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin für 10 Jahre gespeichert werden.

Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich meine Einwilligung ohne Angabe von Gründen jederzeit widerrufen kann. Im Falle eines Studienwiderrufs kann ich entscheiden, ob meine bereits erhobenen Daten gelöscht werden müssen oder in anonymisierter Form weiterverwendet werden dürfen.

Eine Kopie der Patienteninformation und der Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei der Studienärztin.

(Datum u. Unterschrift **Patient:in**)

(Datum u. Unterschrift **Studienärzt:in**)