

## Information und Einwilligungserklärung zur Vorstellung auswärtiger Patienten in der pädiatrischen Immundefektkonferenz des UKE

Liebe Eltern, liebe Sorgeberechtigte,

unser Ziel ist es, für Ihr Kind auf der Basis aktueller medizinischer Kenntnisse die beste individuelle Entscheidung im Hinblick auf Diagnose und Therapie zu treffen. Zum festen Bestandteil unseres medizinischen Handelns gehört die regelmäßig stattfindende Kinder-Immundefektkonferenz. Bei dieser Konferenz werden diagnostische Befunde demonstriert und interpretiert, medizinische Maßnahmen erörtert und geplant, sowie die Therapie bewertet. Zuweisende Ärzte können hier auch auswärtige Patienten vorstellen, die sich aktuell nicht im UKE befinden. Patienten und Angehörige nehmen an diesem Treffen nicht selbst teil.

In dieser Sitzung arbeiten verschiedene Berufsgruppen und Fachdisziplinen zusammen: pädiatrische Immunologen, Hämatologen, Onkologen, Gastroenterologen, Neurologen, Labormediziner, Radiologen, Pflegekräfte und weitere Experten je nach individuellem Krankheitsbild. Es sind auch auszubildende Ärzte und Studenten sowie Dokumentationspersonal anwesend. Gegebenenfalls werden auch andere Zentren mit besonderer Expertise in die Entscheidungsfindung mit einbezogen.

Damit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Konferenz für ihre Entscheidungen die notwendigen Informationen über Krankheit und Befunde Ihres Kindes zur Verfügung gestellt werden können, ist die Zustimmung der Sorgeberechtigten erforderlich. Sie bezieht sich auf die Übermittlung der erforderlichen Krankheitsdaten Ihres Kindes an alle Teilnehmer des Immundefektboards durch den behandelnden Arzt. Die Vorstellung der Patienten in der Konferenz erfolgt namensbezogen. Auch wenn Ihr Kind nicht Patient einer UKE-Klinik sein sollte, wird über Ihr Kind eine elektronische Patientenakte angelegt, in welcher die Daten verarbeitet werden. Die ärztlichen Teilnehmer/innen der Konferenz und Ihre behandelnden Ärzte können in diese Daten Einsicht nehmen. Die Daten unterliegen den datenschutzrechtlichen Bestimmungen des UKE.

### 2.5.2. Anlage 02

## Einwilligungserklärung für die Vorstellung im Immundefektboard am UKE

Ich wurde durch meinen behandelnden Arzt darüber aufgeklärt und bin damit einverstanden, dass am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf die medizinischen, sozialen und personenbezogenen Daten meines Kindes

\_\_\_\_\_

(Name, Vorname) (Geb.-Datum)

übermittelt und gespeichert werden, soweit dies zur Einholung einer Empfehlung bezüglich Diagnostik und Therapie durch die interdisziplinäre Immundefektkonferenz erforderlich ist. Hierfür entbinde ich den behandelnden Arzt von der Schweigepflicht. Ich kann diese Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft ohne Nachteile für meine Behandlung widerrufen. Ich bestätige, dass ich für o.g. Kind sorgeberechtigt bin.

Hamburg, den \_\_\_\_\_

Datum Unterschrift Mutter/ Vater/gesetzliche Vertreter

Hamburg, den \_\_\_\_\_

Datum Unterschrift aufklärender Arzt