

Die NSEuroNet Datenbank ist eine Sammlung klinischer Daten und genetischer Information von Betroffenen mit Noonan-Syndrom oder verwandten Erkrankungen (CFC-Syndrom, Costello-Syndrom u.a.). Sie wurde aufgebaut als umfassende Informationsquelle über das Spektrum genetischer Veränderungen, die ein Noonan-Syndrom oder verwandte Erkrankungen verursachen können, und über Zusammenhänge zwischen bestimmten Genen oder Genveränderungen und der Art und Ausprägung des Krankheitsbildes. Da die Interpretation genetischer Testergebnisse überwiegend auf Daten beruht, die bereits von vorher getesteten betroffenen Personen verfügbar sind, stellen die Informationen, die diese Datenbank bereitstellt, eine wichtige Hilfe für die Diagnosestellung bei Patienten und für das Verständnis dieser Gruppe von Erkrankungen dar. Das verbesserte Verständnis der molekularen Mechanismen von Erkrankungen ist wiederum wichtig für die Entwicklung neuer Strategien für die klinische Betreuung und Vorsorge. Die Datenbank wird auch verwendet um Forschungen zu Mutationsspektren und Beziehungen zwischen Mutationen und Krankheitsausprägungen zu erleichtern, und Ergebnisse solcher Analysen werden in der wissenschaftlichen Literatur veröffentlicht. Die Datenbank ist im Internet mit freiem Zugang verfügbar. Sie enthält aber keinerlei Informationen zur Identität der Personen, deren Daten gespeichert sind und die angezeigten Daten sind eine Zusammenfassung zu allen Personen mit der gleichen genetischen Veränderung (d.h. individuelle Datensätze sind grundsätzlich nicht zugänglich außer in den Fällen, wo nur ein Träger einer bestimmten Variante in der Datenbank bekannt ist).

Der / die Unterzeichnende erklärt:

- Ich stimme zu, dass die Ergebnisse eines genetischen Tests (d.h. die genetische Veränderung, die als krankheitsverursachend angesehen wird) und klinische Daten (gemäß NSEuroNet-Fragebogen) von mir / von der Person, für die ich Sorgeberechtigt bin, in die Datenbank aufgenommen wird in einer Weise, welche die Identität der Person nicht offenlegt und den Europäischen Regelungen des Datenschutzes entspricht.
- Ich habe verstanden, dass Daten, die von einer Person in der Datenbank gespeichert sind, doppelt pseudonymisiert sind; das bedeutet, dass bestehende Identifikatoren (z.B. eine Patientennummer oder Nummer einer medizinischen Akte) durch eine fortlaufende interne Nummer der Datenbank ersetzt werden. Die Verbindung zwischen bestehenden Identifikatoren und der Datenbank-Nummer kann nur von der Person, welche die Daten eingegeben hat, hergestellt werden.
- Ich habe verstanden, dass trotz aller Maßnahmen des Schutzes der persönlichen Daten von mir / der Person, für die ich Sorgeberechtigt bin, die gespeicherten Daten Rückschlüsse auf die Identität einer Person ermöglichen könnten. Die Risiken der Identifikation einer Person, von der Daten gespeichert sind, ist sehr gering, kann aber vor allem im Falle einer sehr seltenen oder nur einmal beobachteten Genveränderung oder einer einzigartigen Kombination von klinischen Befunden nicht völlig ausgeschlossen werden.
- Ich habe verstanden, dass die gespeicherten Daten auch für wissenschaftliche Analysen zu Mutationsspektren und Genotyp-Phänotyp-Korrelationen verwendet werden, und dass Ergebnisse solcher Studien in der wissenschaftlichen Literatur veröffentlicht werden.
- Das Einverständnis für die Verwendung meiner Daten / der Daten der Person, für die ich Sorgeberechtigt bin, hat keine zeitliche Begrenzung. Ich habe aber jederzeit das Recht, die Entfernung der Daten aus der Datenbank zu verlangen. Der Wunsch nach Entfernung von Daten aus der Datenbank muss an die Person gerichtet werden, welche die Daten eingegeben hat (wie unten angegeben), weil nur sie die Verbindung zwischen dem Datensatz und mir / der Person, für die ich Sorgeberechtigt bin, herstellen kann. Ich habe verstanden, dass trotz der Entfernung des Datensatzes aus der Datenbank Informationen von anderen Quellen, welche die Daten genutzt haben (z.B. eine wissenschaftliche Publikation) nicht mehr entfernt werden können.
- Ich habe verstanden, dass ich für die Verwendung der Daten keine Vergütung erhalten werde.

Name des/der Betroffenen: _____ Geburtstag: _____

Unterschrift: _____ Name des Unterzeichners: _____

Bitte ankreuzen: Ich bin der Patient Ich bin der gesetzliche Vertreter

Name der eingebenden Person: _____ Institution: _____

Adresse und Telefon (Stempel): _____