



European Management  
Platform for Childhood  
Interstitial Lung Diseases

## **chILD-EU Register und Biobank**

**Einwilligungserklärung und Patienteninformation  
für Eltern/ Sorgeberechtigte von Minderjährigen**



## Einwilligungserklärung

Ich habe die Patienteninformation gelesen und hatte Gelegenheit, Fragen zu stellen. Diese wurden zufriedenstellend und vollständig beantwortet. Ich weiß, dass die Teilnahme meines Kindes freiwillig ist und dass ich und mein Kind die Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen können, ohne dass mir oder meinem Kind daraus irgendwelche Nachteile entstehen.

Ich willige ein, dass die Bioproben und zugehörigen Daten meines Kindes, wie in der Patienteninformation beschrieben, an das chILD-EU Register und Biobank gegeben und für die in der Informationsschrift genannten medizinischen Forschungszwecke inklusive genetischer Analysen verwendet werden. Insbesondere willige ich ein, dass:

- das chILD-EU Register und Biobank personenbezogene Daten meines Kindes, insbesondere Angaben über seine Gesundheit erhebt, gegebenenfalls weitere personenbezogene Daten aus den Krankenunterlagen meines Kindes entnimmt und die Daten pseudonymisiert (d.h. kodiert) speichert;
- die Ergebnisse bereits früher durchgeführter und zukünftiger diagnostischer Tests inklusive Rohdaten genetischer Untersuchungen dem chILD-EU Register verfügbar gemacht werden
- alle Eigentumsrechte an allen, meinem Kind entnommenen, Biomaterialien an das chILD-EU Register und Biobank übertragen werden;
- die Bioproben pseudonymisiert vom chILD-EU Register und Biobank aufbewahrt werden;
- die Bioproben mit den vorgenannten Daten (inklusive genetische Analysen) pseudonymisiert an Universitäten, Forschungsinstitute und forschende Unternehmen zu Zwecken medizinischer Forschung weitergegeben werden dürfen. Dies schließt unter Umständen auch die Weitergabe für Forschungsprojekte in Länder außerhalb der EU ein. Dies ist generell zulässig, wenn ein Angemessenheitsbeschluss der Europäischen Kommission vorliegt oder die Gewährleistung eines angemessenen Schutzniveaus vertraglich vereinbart und umgesetzt wird.

Darüber hinaus willige ich in die Weitergabe der Bioproben und Daten in Länder außerhalb der EU auch in den Fällen ein, in denen kein Angemessenheitsbeschluss der Europäischen Kommission vorliegt und keine Gewährleistung eines angemessenen Schutzniveaus vertraglich vereinbart oder umgesetzt wird. Über die möglichen Risiken einer solchen Weitergabe bin ich aufgeklärt worden.

**Ja**

**Nein**

Ich erkläre hiermit ausdrücklich meinen Wunsch, über klinisch relevante Ergebnisse und Forschungserkenntnisse informiert zu werden. Ich bin damit einverstanden, dass die Daten meines Kindes und Biomaterialien im Todesfall oder nach Widerruf der Teilnahme im Register pseudonymisiert weitergeführt werden dürfen

Eine Kopie der Elterninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei chILD-EU Register und Biobank.

Patient /Patientin:

\_\_\_\_\_  
Nachname

\_\_\_\_\_  
Vorname

\_\_\_\_\_  
Geburtsdatum

\_\_\_\_\_  
Name des Elternteils/Sorgeberechtigten (1)  
in Druckbuchstaben

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum  
(vom Elternteil/Sorgeberechtigten einzutragen)

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

\_\_\_\_\_  
Name des Elternteils/Sorgeberechtigten (2)  
in Druckbuchstaben

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum  
(vom Elternteil/Sorgeberechtigten einzutragen)

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt und die Einwilligung der Eltern/Sorgeberechtigten des/der minderjährigen Patienten/Patientin eingeholt.

\_\_\_\_\_  
Name der aufklärenden Person  
in Druckbuchstaben

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift



Sollten mehr als zwei Angehörige des/der Patienten/Patientin ihre Einverständniserklärung abgeben, diese Seite nochmal ausdrucken und entsprechend kennzeichnen und die Angehörigen durchnummerieren!

**Für Angehörige:**

Mutter     Vater     Geschwister     Andere: \_\_\_\_\_

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten zur Familienanamnese und Biomaterialien (Blutproben oder Wangenabstrich) für Forschungszwecke an Lungenkrankheiten gesammelt und gespeichert werden und dass an diesen, genetische Untersuchungen (z.B. Exom-Analysen, Genom-Sequenzierung) durchgeführt werden.

Ich wünsche eine Mitteilung der Ergebnisse der genetischen Untersuchung durch den aufklärenden Arzt.

Ich habe jederzeit das Recht das Einverständnis der Teilnahme am Register zurückzuziehen. Auf Wunsch kann eine Anonymisierung oder Löschung aller bis dahin erhobenen, nicht rückidentifizierbaren Daten und Proben erfolgen.

\_\_\_\_\_  
Name der/s Angehörigen  
in Druckbuchstaben

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

\_\_\_\_\_  
Name der aufklärenden Person  
in Druckbuchstaben

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

**Für Angehörige:**

Mutter     Vater     Geschwister     Andere: \_\_\_\_\_

Ich bin damit einverstanden, dass die Daten meines Kindes zur Familienanamnese und Biomaterialien (Blutproben oder Wangenabstrich) für Forschungszwecke an Lungenkrankheiten gesammelt und gespeichert werden und dass an diesen, genetische Untersuchungen (z.B. Exom-Analysen, Genom-Sequenzierung) durchgeführt werden.

Ich wünsche eine Mitteilung der Ergebnisse der genetischen Untersuchung durch den aufklärenden Arzt.

Ich habe jederzeit das Recht das Einverständnis der Teilnahme am Register zurückzuziehen. Auf Wunsch kann eine Anonymisierung oder Löschung aller bis dahin erhobenen, nicht rückidentifizierbaren Daten und Proben erfolgen.

\_\_\_\_\_  
Name der/s Angehörigen  
in Druckbuchstaben

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

\_\_\_\_\_  
Name der aufklärenden Person  
in Druckbuchstaben

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift



## Elterninformation zum Forschungsvorhaben „Europäisches chILD Register und Biobank“ des europäischen Netzwerks für seltene Lungenerkrankungen bei Kindern (chILD-EU)

### Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind wurde eine seltene Lungenerkrankung des Kindesalters (children's interstitial lung disease – **chILD**) festgestellt. Wir möchten Sie daher um die Teilnahme Ihres Kindes am europäischen Register und Biobank des **chILD-EU**-Projektes bitten, über dessen Ziele und Ablauf wir Sie im Folgenden informieren wollen. Die Teilnahme am Register ist freiwillig. Bitte sprechen Sie den behandelnden Arzt Ihres Kindes an, wenn Fragen offengeblieben sind oder Sie weitere Dinge erfahren möchten.

### Zusammenfassung des Projekts

Viele Lungenerkrankungen im Kindesalter sind selten und verschiedenartig. Um den natürlichen Verlauf, die Risikofaktoren, Behandlungsmöglichkeiten und die Gründe für die Entstehung seltener Erkrankungen im Kindesalter (**chILD**) besser erforschen zu können, möchten wir nähere Angaben sowohl zum Beschwerdebild und zur Lebensqualität, klinische Daten als auch entnommenes biologisches Material von Ihrem Kind speichern und analysieren. Die Daten Ihres Kindes sind durch verschiedene Vorkehrungen geschützt, so machen beispielsweise die Strukturierung der Datenbank sowie die Handhabung der biologischen Materialien Ihres Kindes es unmöglich, dass nicht autorisierte Personen Ihr Kind identifizieren können. Das Projekt wurde von der zuständigen Ethikkommission zustimmend bewertet und wird im Folgenden ausführlich dargelegt.

### Wer führt das Register?

Das europäische **chILD Register und Biobank (chILD-EU Register)**, getragen durch den gemeinnützigen Verein Kinderlungenregister (KLR) e.V., führt die Studie durch. Der Koordinator dieses Forschungsverbundes ist Prof. Dr. Matthias Griese, der unter der folgenden Adresse erreichbar ist:

Prof. Matthias Griese  
Dr. von Haunersches Kinderspital  
Universität München  
Lindwurmstr. 4  
80337 München

Tel: +49 / 89 / 4400-57878  
Fax: +49 / 89 / 4400-57879  
e-Mail: [matthias.griese@med.uni-muenchen.de](mailto:matthias.griese@med.uni-muenchen.de)

### Was ist das Ziel des Registers?

In erster Linie ist es das Ziel des Registers, den natürlichen Verlauf und Behandlungsauswirkungen verschiedener Formen seltener Lungenerkrankungen im Kindesalter, insbesondere interstitieller Lungenerkrankungen (children's interstitial lung disease – **chILD**), so vollständig wie möglich zu charakterisieren. Dies soll zu einem verbesserten Verständnis der Erkrankung und zur Entwicklung neuer und effektiver Behandlungsmethoden beitragen. Um dieses Ziel erreichen zu können, werden Patienten mit seltenen Lungenerkrankungen des Kindesalters oder einer Lungenerkrankung, die eine chronisch interstitielle Lungenerkrankung imitieren kann oder einer chronischen, die Atemwege betreffende Symptomatik, die nicht definitiv ursächlich geklärt ist, sowie Patienten mit anderen Lungenerkrankungen (chronische Bronchitis, Lungenfehlbildungen, pulmonaler Hochdruck) in das **chILD-EU Register** aufgenommen. Um zugrundeliegende genetische Veränderungen beim Auftreten gehäufte familiärer **chILD**-Fälle aufdecken zu können, können auch genetische Analysen von Familienmitgliedern der Patienten durchgeführt werden, falls dies gewünscht ist. Aus diesem Grund können auch Familienmitglieder in das **chILD-EU Register** aufgenommen werden.

### Welche Biomaterialien werden in der Biobank gelagert? Was passiert mit diesen?

Blut, Lungenspülflüssigkeiten, Urin, Sputum, Wangenabstriche und/oder Gewebeproben, die von Ihrem Kind in Routinemaßnahmen oder spezifisch für Forschungszwecke abgenommen wurden, werden in einer zentralen Biobank in München unbefristet archiviert. Für zukünftige wissenschaftliche Fragestellungen kann es nötig sein, dass die zu untersuchenden Biomaterialien weiterhin teilungsfähig sind. Aus diesem Grund wollen wir zelluläre Bestandteile der Biomaterialien zur unbegrenzten Teilung befähigen (Herstellung immortalisierter Zelllinien). Diese Zellen können langfristig gelagert werden.



An den Blutproben können wir u. a. genetische Untersuchungen und Genexpressionsstudien durchführen. Ziel ist es, Faktoren zu identifizieren, die eine verlässliche diagnostische Einstufung der Erkrankung mittels eines Bluttests ermöglichen. Bei vermutlich genetisch verursachten Fällen seltener Lungenerkrankungen werden wir genomweite genetische Testungen, d. h. Untersuchungen der Erbsubstanz, anwenden. Hierbei werden Sequenzieretechniken verwendet, die Teile oder die Gesamtheit des Genoms erfassen (whole exome und genome sequencing). Dadurch sollen die für die Auslösung der Erkrankung verantwortlichen Faktoren/Gene identifiziert werden. Auch wenn dieses Wissen nicht direkt eine Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten für Ihr Kind darstellt, so kann doch der Nachweis bestimmter Genmutationen zur Entwicklung zielgerichteter, das heißt besserer Behandlungsformen führen, von denen Ihr Kind möglicherweise selbst profitieren könnte. Außerdem könnten auch einer oder mehrere Faktoren, die eine zuverlässige Prognose des weiteren Verlaufs der Krankheit Ihres Kindes ermöglichen, entdeckt werden. Diese genaue Vorhersage des Krankheitsverlaufs Ihres Kindes könnte zum einen durchaus positiv beispielsweise bei einer geplanten Lungentransplantation sein, könnte zum anderen jedoch auch eine Belastung für Sie und Ihr Kind sein, falls das Ergebnis nicht positiv ist und Behandlungsmöglichkeiten noch nicht verfügbar sind.

Potentiell besteht bei genomweiten Untersuchungen ein Risiko, dass ihr Kind anhand der genetischen Daten identifiziert werden kann.

Weiterhin können sich bei genomweiten Untersuchungen auch Befunde ergeben, die auf Risiken für Erkrankungen hinweisen, welche nichts mit derjenigen zu tun hat, weswegen Ihr Kind in das **chILD-EU Register** aufgenommen wurde. Dies kann zum Beispiel das Risiko für bestimmte Tumorerkrankungen oder den Überträgerstatus für eine erbliche Erkrankung betreffen. Wir erheben solche Befunde nicht systematisch. Diese werden Ihnen nur auf Ihre aktive Rückfrage mitgeteilt. Eine Garantie auf Vollständigkeit kann jedoch nicht gegeben werden.

Da anzunehmen ist, dass ein Teil der **chILD**-Fälle genetisch bestimmt ist, wird zur sicheren Identifikation genetischer Faktoren, die für ein Auftreten der Krankheit in Ihrer Familie verantwortlich sind auch genetisches Material von den Familienangehörigen erforderlich sein. Dazu benötigen wir entweder Blut oder einen oralen Wangenschleimhautabstrich von Ihnen. Außerdem werden wir darum bitten, einen Patientenfragebogen auszufüllen und sich von einem unserer Ärzte klinisch untersuchen zu lassen.

Das chILD-EU-Register strebt grundsätzlich an, an mehreren Zeitpunkten die oben aufgelisteten Biomaterialien und begleitende medizinische Daten zu erheben. Wir werden daher auch bei späteren Vorstellungen in der betreuenden Einrichtung die o.g. Proben und erhobenen medizinischen Daten sammeln, in der Regel einmal im Jahr.

#### **Welche Daten werden erhoben? Was passiert mit diesen?**

Es werden alle medizinischen Befunde aus Routineuntersuchungen sowie Angaben aus Fragebögen über die Krankheitsgeschichte und Lebensqualität Ihres Kindes in unserer Datenbank aufgenommen und unbefristet gespeichert.

Die pseudonymisierten Bioproben und zugehörige Daten werden aufbewahrt, können für bestimmte medizinische Forschungszwecke entsprechend der Geschäftsordnung und dem Datenschutzkonzept des chILD EU Registers und Biobank auch an andere Einrichtungen wie Universitäten, Forschungsinstitute und forschende Unternehmen, gegebenenfalls auch ins Ausland, weitergegeben werden. Dabei werden die Daten unter Umständen auch mit medizinischen Daten in anderen Datenbanken verknüpft, sofern die gesetzlichen Voraussetzungen hierfür erfüllt sind. Bioproben und Daten, die an andere Stellen herausgegeben wurden, dürfen nur für den vorbestimmten Forschungszweck verwendet und vom Empfänger nicht zu anderen Zwecken weitergegeben werden. Nicht verbrauchte Bioproben werden an die Biobank zurückgegeben oder vernichtet. Eine Weitergabe der Ihr Kind identifizierenden Daten an Forscher oder andere unberechtigte Dritte, etwa Versicherungsunternehmen oder Arbeitgeber, erfolgt nicht.

Veröffentlichungen von Forschungsergebnissen erfolgen ausschließlich in einer Form, die keine Rückschlüsse auf Ihr Kind zulässt.

#### **Worum wir Sie bitten?**

Wir fragen Sie und Ihr Kind nach einer breit gefassten Erlaubnis zur Verwendung der Bioproben und Daten Ihres Kindes. Diese werden für medizinische Forschung bereitgestellt, die die Vorbeugung, Erkennung und Behandlung von Erkrankungen verbessern soll. Sie sollen im Sinne eines möglichst großen Nutzens für die Allgemeinheit, für



viele verschiedene medizinische Forschungszwecke verwendet werden. Diese können sich sowohl auf bestimmte Krankheitsgebiete (z.B. Lungenerkrankungen, Infektionserkrankungen, Krebsleiden, Herz-Kreislauf-Erkrankungen) als auch auf heute zum Teil noch unbekannte Krankheiten beziehen. Weil sich in der Forschung immer wieder neue Fragen ergeben, kann es sein, dass die Proben und Daten Ihres Kindes auch für medizinische Forschungsfragen verwendet werden, die man heute noch nicht absehen kann. Die Bioproben und Daten werden nicht für Forschungsvorhaben verwendet, die von der Ethik-Kommission, die das Vorhaben bewertet, als nicht ethisch vertretbar erachtet werden.

Aus logistischen Gründen ist es dem chILD-EU Register und Biobank nicht möglich, individuelle Eingrenzungen (z.B. Ausschluss bestimmter Forschung, Ausschluss der Weitergabe der Bioproben an Dritte) vorzunehmen. Wenn Sie oder Ihr Kind mit der beschriebenen Art und Dauer der Nutzung nicht in vollem Umfang einverstanden sind, sollte die Einwilligung nicht erteilt werden.

### **Risiken durch die Teilnahme am Register**

Für die Überlassung der Bioproben und Daten Ihres Kindes erhalten Sie oder Ihr Kind kein Entgelt. Sollte aus der Forschung ein kommerzieller Nutzen gezogen werden, werden Sie oder Ihr Kind daran nicht beteiligt. Die Biobank verwendet die Bioproben und Daten Ihres Kindes ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke. Sie werden nicht verkauft. Die Biobank kann jedoch von Nutzern der Bioproben und Daten eine angemessene Aufwandsentschädigung für deren Bereitstellung erheben.

Die Blutproben werden im Rahmen der Routinediagnostik entnommen, das heißt, dass keine zusätzlichen Venenpunktionen notwendig sind und Ihrem Kind daher auch keine zusätzlichen Risiken entstehen sollten. Zu den Risiken der Blutabnahme während der Routinediagnostik gehört die Bildung kleiner Blutergüsse an der Einstichstelle. Außerdem kann es in seltenen Fällen zu einer bleibenden Nervenschädigung im Bereich der Einstichstelle kommen. Die Menge des abgenommenen Blutes wird eine Gesamtmenge von 2/3 eines Esslöffels (10 ml) nicht überschreiten.

### **Die Daten und Proben Ihres Kindes sind gesichert**

Die für die Verarbeitung Ihrer Daten verantwortliche Stelle ist der Kinderlungenregister (KLR) e.V., dessen Vorsitzender zurzeit der Koordinator des **chILD-EU** Projektes, Herr Prof. Dr. M. Griese, Universität München (s.o. für Kontaktdetails), ist. Sie können jederzeit über die Website des Konsortiums ([www.childeu.net](http://www.childeu.net)) feststellen, wer die aktuelle datenverarbeitende Stelle ist.

Aus Datenschutzgründen werden die medizinischen und identifizierenden Daten Ihres Kindes (insbesondere Name, Adresse und vollständiges Geburtsdatum) getrennt in zwei verschiedenen Stellen gespeichert:

- Die oben aufgeführten und medizinisch relevanten Daten, also die Vorgeschichte, die medizinischen Befunde, die Behandlungsarten, die verordneten Medikamente und die Probanden Ihres Kindes werden in einer medizinischen Forschungsdatenbank in pseudonymisierter Form (d. h. die identifizierenden Daten Ihres Kindes, insbesondere Name und Adresse, werden durch eine Kenn-Nummer ersetzt) gespeichert. Eine Identifikation Ihres Kindes ist anhand des Pseudonyms alleine nicht möglich. Diese zentrale Behandlungsdatenbank wird in unserem Auftrag in einem auf sensible Daten spezialisierten Hochsicherheits-Rechenzentrum geführt. Wir stellen sicher, dass das Rechenzentrum einen angemessenen Standard an Datenschutz und Datensicherheit einhält. Diese pseudonymisierten medizinischen Daten können von anderen im Register registrierten Ärzten und Wissenschaftlern angesehen werden.
- Getrennt von den medizinischen Daten werden die identifizierenden Daten und die Kenn-Nummer Ihres Kindes im Rechenzentrum der Universität Giessen gespeichert.

Nur ein begrenzter Personenkreis hat Zugang zu den Daten Ihres Kindes. Diese Personen sind zur Verschwiegenheit verpflichtet. Die Daten sind vor fremdem Zugriff geschützt und dürfen nur für das Forschungsvorhaben verwendet werden. Zu den gespeicherten persönlichen Daten hat nur ein sehr kleiner, autorisierter Kreis von Mitarbeitern Zugang und zwar nur dann, wenn eine Kontaktaufnahme aus wichtigen medizinischen Gründen notwendig ist und über den behandelnden Arzt nicht gelingt. Die Kontaktdaten Ihres Kindes werden zu keiner Zeit an eine andere, dritte Stelle weitergegeben.

Zur Qualitätssicherung kann Monitoren ein Zugangsrecht zu den Daten für einen begrenzten Zeitraum eingeräumt werden, hierzu ist ein Beschluss des Leitungsgremiums des **chILD-EU** Registers notwendig. Diese Personen sind zur



Verschwiegenheit verpflichtet. Die Ihrem Kind entnommenen Biomaterialien, werden zentral in der Universität München, unter der Leitung von Prof. M. Griesse (s.o.) gesammelt pseudonymisiert, also unter einer Kenn-Nummer, zentral gelagert und bearbeitet.

Die diese Proben betreffenden Daten werden separat in der zentralen Behandlungsdatenbank unter dieser Kenn-Nummer gespeichert.

Zur Durchführung bestimmter wissenschaftlicher Fragestellungen kann eine Weitergabe der Ihrem Kind entstammenden Biomaterialien – wie auch klinischer Daten – notwendig sein. Auch in diesem Fall wird dies nur in pseudonymisierter Form erfolgen. Über eine solche Weitergabe von klinischen Daten oder Biomaterialien für wissenschaftliche Zwecke entscheidet das Leitungsgremium des europäischen **CHILD-EU** Registers und Biobank nach Beratung durch das Ethikgremium.

Wenn Ihr Kind an einem anderen Zentrum als in dem Dr. von Haunerschen Kinderspital behandelt wird, aber dieses bereits im Rahmen einer Mitbehandlung (z.B. Beratung zu Diagnose oder Therapie) die Identität des Kindes kennt, wird das Behandlungsteam des Dr. von Haunerschen Kinderspitals eventuell unterstützend auch Daten für das **CHILD-EU** Register unter Kenntnis des Patientennamens bearbeiten. Das Behandlungsteam unterliegt der ärztlichen Schweigepflicht Dritten gegenüber und erhält eine Kopie der Einverständniserklärung des **CHILD-EU** Registers und Biobank. Selbstverständlich werden im Register die Daten ausschließlich pseudonymisiert gespeichert.

Die Teilnahme an diesem Register ist freiwillig. Sie können die Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Beeinträchtigungen der medizinischen Versorgung Ihres Kindes oder der Beziehung von Ihnen und Ihrem Kind zu Ihrem behandelnden Arzt beenden. Umgekehrt kann auch Ihr Kind von diesem Register ausgeschlossen werden, falls es medizinische oder organisatorische Gründe erfordern sollten. Bitte teilen Sie Ihren Widerruf der Teilnahme am Register dem behandelnden Arzt Ihres Kindes mit. Im Falle eines Widerrufs werden die Daten und die Biomaterialien Ihres Kindes in pseudonymisierter Form für weitere Forschungsvorhaben verwendet. Zudem können Daten aus bereits durchgeführten Analysen nicht mehr entfernt werden.



## Ergänzende Information gemäß Europäischer Datenschutz-Grundverordnung

### Bezüglich Ihrer Daten haben Sie folgende Rechte

#### Recht auf Auskunft:

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Ihr Kind betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen des **chILD-EU** Registers erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Aushändigen einer *kostenfreien* Kopie).

#### Recht auf Berichtigung:

Sie haben das Recht Ihr Kind betreffende, unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen.

#### Recht auf Löschung

Sie haben das Recht auf Löschung Ihr Kind betreffende personenbezogene Daten, z. B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind.

#### Recht auf Einschränkung der Verarbeitung

Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. die Daten dürfen nur gespeichert, nicht verarbeitet werden. Dies müssen Sie beantragen. Wenden Sie sich hierzu bitte an ihren Prüfarzt oder an den Datenschutzbeauftragten des **chILD-EU** Registers.

#### Recht auf Datenübertragbarkeit

Sie haben das Recht, die Ihr Kind betreffenden, personenbezogenen Daten, die Sie dem Verantwortlichen für das **chILD-EU** Register bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können Sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden.

#### Widerspruchsrecht

Sie haben das Recht, jederzeit gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der Ihr Kind betreffenden, personenbezogenen Daten Widerspruch einzulegen. Eine solche Verarbeitung findet anschließend grundsätzlich nicht mehr statt.

#### Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung

Die Verarbeitung der personenbezogenen Daten Ihres Kindes ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig.

Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit zu widerrufen. Es dürfen jedoch die, bis zu diesem Zeitpunkt erhobenen Daten, durch die in der Patienteninformation- und Einwilligungserklärung des **chILD-EU** Registers genannten Stellen verarbeitet werden.

**Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an** Ihren Prüfarzt oder an den Datenschutzbeauftragten Ihres **chILD-EU** Register Zentrums (Adresse beim Register-Datenschutzbeauftragten) oder direkt an den Register-Datenschutzbeauftragten. Außerdem haben Sie das **Recht, Beschwerde bei der/ den Aufsichtsbehörde/n einzulegen**, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DS-GVO verstößt:



**Datenschutz: Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten und der Datenschutz-Aufsichtsbehörde des chILD-EU Registers**

**Verantwortliche Person(en) für die Datenverarbeitung am chILD-EU Register Zentrum** (siehe Seite 1 der Patientenaufklärung und Patienteneinwilligung)

<b>Datenschutzbeauftragte/r</b>		<b>Datenschutz-Aufsichtsbehörde</b>	
Name:	Herr Gerhard Meyer Behördlicher Datenschutzbeauftragter Klinikum der Universität München	Name:	Bayerischer Landesbeauftragter für den Datenschutz (BayLfD) Prof. Dr. Thomas Petri
Adresse:	Pettenkoferstr. 8 80336 München	Adresse:	Postanschrift: Postfach 22 12 19, 80502 München Hausanschrift: Wagnmüllerstr. 1, 80538 München
Telefon:		Telefon:	Tel.: 089 212672-0 Fax: 089 212672-50
E-Mail	<a href="mailto:datenschutz@med.uni-muenchen.de">datenschutz@med.uni-muenchen.de</a>	E-Mail	

**Datenschutz: Kontaktdaten der Bundesdatenschutzbeauftragten**

Die Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit  
Husarenstr. 30  
53117 Bonn  
Telefon: 0228-997799-0  
Fax: 0228-997799-550  
E-Mail: [poststelle@bfdi.bund.de](mailto:poststelle@bfdi.bund.de)