

Institut für Medizinische Genetik
Direktor: Prof. Dr. Stefan Mundlos

Für Rückfragen :
M.Sc. Alexej Knaus
Telefon : 030 - 450 566 736
e-mail: alexej.knaus@charite.de

**Einwilligungserklärung zur Teilnahme an einer Studie zur
computergestützten Bildanalyse**

Betroffene Person
Nachname: _____
Vorname: _____
Geburtsdatum: _____

Hiermit erkläre ich, dass ich durch (betreuender Arzt/Ärztin) mündlich und schriftlich über das Wesen, die Bedeutung, Tragweite und Risiken der wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o.g. Studie, die von PD Dr. med. Peter Krawitz, Institut für Medizinische Genetik der Charité, Universitätsmedizin Berlin, durchgeführt wird, informiert wurde und ausreichend Gelegenheit hatte, meine Fragen hierzu in einem Gespräch mit dem/der Studienarzt/ärztin zu klären.

Ich habe auch insbesondere die mir vorgelegte Teilnehmerinformation verstanden und eine Ausfertigung derselben und dieser Einwilligungserklärung erhalten.

Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückziehen und einer Weiterverarbeitung meiner Daten und Proben jederzeit widersprechen und ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangen kann.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen der Studie Gesichtsphotographien erstellt werden und mich/mein Kind betreffende personenbezogene Daten/Angaben durch den Studienarzt erhoben, pseudonymisiert auf elektronischen Datenträgern aufgezeichnet und verarbeitet werden dürfen. Ich bin auch damit einverstanden, dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keine Rückschlüsse auf meine Person zulassen, veröffentlicht werden.

Darüber hinaus bin ich damit einverstanden, dass molekulargenetische Befunde, die sich im Rahmen der Diagnosefindung ergeben, in pseudonymisierter Form dem/der Studienarzt/Studienärztin übermittelt werden dürfen, um die Güte der computergestützten Bildanalyse im Rahmen der Studie zu ermitteln.

Information über Studienergebnisse

- Sofern innerhalb der oben bezeichneten Studie **Ergebnisse** erzielt werden, die bezüglich der zu Grunde liegenden Erkrankung für mich oder meine nächsten Angehörigen von unmittelbarer Bedeutung sind, möchte ich darüber informiert werden.

Ja / Nein

Verwendung von Gesichtsfotographien für Veröffentlichung in einer Fachzeitschrift

Es ist möglich, dass sich mit Hilfe der Computergestützten Bildanalyse eine Verdachtsdiagnose erheben und molekulargenetisch bestätigen lässt, die aufgrund nur sehr mild ausgeprägter Auffälligkeiten ohne eine biometrische Vermessung nur schwer zu identifizieren wäre. In diesem Fall kann es von wissenschaftlichem Interesse sein, ein Photo in einer genetischen Fachzeitschrift zu veröffentlichen.

Die folgende Frage kann auch zu einem späteren Zeitpunkt beantwortet werden:

- Die im Rahmen der Studie angefertigte Gesichtsfotographie darf auch in einer Fachzeitschrift veröffentlicht werden.

Ja / Nein

Ort, Datum

Unterschrift des/der Studienteilnehmer/in

Ort, Datum

Unterschrift des/der Sorgeberechtigten

Hiermit erkläre ich, den/die o.g. Studienteilnehmer/in am über Wesen, Bedeutung, Tragweite und Risiken der o.g. Studie mündlich und schriftlich aufgeklärt und ihm/ihr eine Ausfertigung der Information sowie dieser Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

Ort, Datum

Unterschrift des/der aufklärenden Studienarztes/-ärztin