

Universitätsklinikum Düsseldorf AöR • Moorenstraße 5 • 40225 Düsseldorf

Zur Information für die Studienpatienten

Ansprechpartner:
Dr. Mathias Roth

Durchwahl:
0211 81-17320

E-Mail:
Mathias.roth@med.uni-duesseldorf.de

Datum:
6.11.2015

Patienteninformation

"Deutsche Pilz-Keratitis-Register"

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie haben sich freundlicherweise bereit erklärt, Ihre Daten aus Ihrer Krankengeschichte für unsere Fallsammlung (=Register) zur Verfügung zu stellen. Wir möchten uns an dieser Stelle für diese Bereitschaft bedanken.

Eine Infektion der Hornhaut durch Pilze (= Pilz-Keratitis) ist ein verhältnismäßig seltenes, aber sehr ernst zu nehmendes Krankheitsbild, das die Sehkraft des betroffenen Auges bedrohen kann. Die Behandlung gestaltet sich oft sehr langwierig und schwierig. In nicht wenigen Fällen ist eine operative Therapie notwendig. In den letzten Jahren fiel eine Häufung der Pilz-Keratitis Fälle auf. Das Deutsche Pilz-Keratitis-Register soll die Informationen zu dem Verlauf der Infektionen, Risikofaktoren (z.B.: Hat der Patient Kontaktlinsen getragen? Hat der Patient sich das Auge bei Gartenarbeit verletzt), Komplikationen und Informationen zur Behandlung sammeln.

Klinik für

Direktor der Klinik

Univ. Prof. Dr. G. Geerling
Tel.: (0211) 81-17320
Fax: (0211) 81-16298

Privatambulanz

Tel.: (0211) 81-17322
Fax: (0211) 81-16241

Allgemeine Ambulanz

Tel.: (0211) 81-17333
Fax: (0211) 81-17340

Vorderer Augenabschnitt

Univ. Prof. Dr. G. Geerling
Tel.: (0211) 81-17320
OÄ Dr. Dr. M. Borrelli
Maria.Borrelli@med.uni-duesseldorf.de
OÄ PD Dr. K. Huber-van der Velden
Klaudia.Huber@med.uni-duesseldorf.de
OA Univ. Prof. Dr. Dr. S. Schrader
Stefan.Schrader@med.uni-duesseldorf.de

Netzhaut- und Glaskörperchirurgie

Leiter: OA Univ. Prof. Dr. R. Guthoff
Stellvertretender Direktor
Tel.: (0211) 81-04865
Rainer.Guthoff@med.uni-duesseldorf.de
OA Univ. Prof. Dr. Dr. S. Schrader
Stefan.Schrader@med.uni-duesseldorf.de
FA Dr. Katharina Schröder
Katharina.Schröder@med.uni-duesseldorf.de

Orthoptik und Neuroophthalmologie

OÄ Dr. T. Guthoff
Tanja.Guthoff@med.uni-duesseldorf.de
Anmeldung
Tel.: (0211) 81-17341
Fax: (0211) 81-16248

Lions-Hornhautbank NRW

Leiter: Prof. Dr. S. Schrader
Fr. K. Rosenbaum
Tel.: (0211) 81-18795
Fax: (0211) 81-18796
lionshb@uni-duesseldorf.de

Labor für Funktionsdiagnostik

Tel.: (0211) 81-17909

Pflegestation AU03

Tel.: (0211) 81-17329

Zentrum für klinische Studien

Univ. Prof. Dr. R. Guthoff
Rainer.Guthoff@med.uni-duesseldorf.de
Studiensekretariat
Tel.: (0211) 81-16051
Jemina.Benga@med.uni-duesseldorf.de
Elena.Kleinert@med.uni-duesseldorf.de

Ausbildungszentrum

Fachbereich Orthoptik
Fr. Regina Eckner
Tel.: (0211) 81-17341
Regina.Eckner@med.uni-duesseldorf.de

Leitstelle für Patientenaufnahme und Entlassungsmanagement

Fr. Eiden
Tel.: (0211) 81-19402
Fax: (0211) 81-19106
Sabine.Eiden@med.uni-duesseldorf.de

Wir erhoffen uns von einer solchen Datensammlung Erkenntnisse darüber, wie man sich vor solchen Infektionen schützen kann und wie sie am besten behandelt werden können. Für unser Register werden Krankenakten ausgewertet, ggf. weitere Informationen im persönlichen Gespräch abgefragt und die Daten in pseudonymisierter Form (d.h. sie werden mithilfe eines Kürzels verschlüsselt und können nur von ausgewählten Personen dem individuellen Patienten zugeordnet werden) in eine Datenbank eingegeben, die eine Analyse von Häufigkeit und Verlauf erlaubt. Für die Datenextraktion benötigen wir die Krankenakte bzw. Informationen daraus. Da Krankenakten der ärztlichen Schweigepflicht unterliegen, sind diese Informationen für uns nur zugänglich, wenn wir die Patienten auch selber betreuen. Patienten, die auswärts betreut werden, aber ihre Daten unserer Fallsammlung zur Verfügung stellen, müssen die behandelnden Ärzte von der Schweigepflicht entbinden. Aus diesem Grund bitten wir diese Patienten um eine Erklärung zur Entbindung der ärztlichen Schweigepflicht. Wir versichern, dass wir nur die relevanten Informationen für unser Projekt aus der Krankenakte entnehmen und dass die Daten entsprechend vertraulich behandelt werden. Gegebenenfalls kann es auch erforderlich sein, Sie direkt zu befragen da für unsere Datensammlung wichtige Informationen oft nicht standardmäßig erfasst werden und somit nicht in den Krankenakten stehen. Eine Veröffentlichung der Daten zum Beispiel in einem wissenschaftlichen Manuskript geschieht nur in einer Form, die einen Rückschluss auf die individuelle Person nicht zulässt. Für den Fall, dass Sie sich nach erteilter Einwilligung anders entscheiden und Ihre Daten doch nicht zur Verfügung stellen möchten, können Sie Ihre Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückziehen. Ihre Daten werden dann aus dem Register gelöscht.

Bei Rückfragen stehen Ihnen die unten genannten Ansprechpartner gerne zur Verfügung.

Noch einmal möchten wir uns bei Ihnen für Ihre Bereitschaft, unser Register zu unterstützen, bedanken.

Dr. Mathias Roth

Patienten Nummer:

„Deutsches Pilz-Keratitis-Register“

Name: _____

Geburtsdatum: _____

Wohnanschrift: _____

Telefon: _____

Mir ist bekannt und ich bin einverstanden, dass bei dieser Studie personenbezogene Daten, insbesondere medizinische Befunde, über mich erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Angaben über meine Gesundheit erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an der Studie folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, d.h. ohne die nachfolgende Einwilligung kann ich nicht an der Studie teilnehmen.

Einwilligungserklärung zum Datenschutz

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie erhobene Daten, insbesondere Angaben über meine Gesundheit, erhoben, in Papierform oder auf elektronischen Datenträgern in der Universitäts-Augenklinik Düsseldorf aufgezeichnet und gespeichert werden. Soweit erforderlich, dürfen die erhobenen Daten pseudonymisiert (verschlüsselt) an das Nationale Referenzzentrum für invasive Mykosen in Jena (NRZMyk) weitergegeben und für die Auswertung in Zusammenschau mit den mikrobiologischen Daten verwendet werden.

Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich meine Einwilligung in die Aufzeichnung, Speicherung und Verwendung meiner Daten jederzeit widerrufen kann. Bei einem Widerruf werden meine Daten unverzüglich gelöscht.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten nach Beendigung oder Abbruch der Studie 10 Jahre aufbewahrt werden. Danach werden meine personenbezogenen Daten gelöscht, soweit dem nicht gesetzliche, satzungsgemäße oder vertragliche Aufbewahrungsfristen entgegenstehen.

_____, den _____
(Ort) (Datum) (Patient)

_____, den _____
(Ort) (Datum) (Prüfer)