



ssedp

Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie Pédiatrique
Società Svizzera di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica
Schweizerische Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie

SWISS
PEDNET

Swiss Research Network of
Clinical Pediatric Hubs

- Bitte lesen Sie dieses Formular sorgfältig durch.
- Bitte fragen Sie, wenn Sie etwas nicht verstehen oder wissen möchten.

Titel der Studie:	Erfassung von Patienten mit Varianten in der Geschlechtsentwicklung für die Teilnahme an nationalen und internationalen Forschungsprojekten
Finanzierungsquellen	Inselspital Bern

Patientin/Patient	
Name und Vorname:	
Geburtsdatum:	
Email-Adresse	

- Ich (wir) wurde(n) über die Zielsetzung, den Ablauf und den wissenschaftlichen Hintergrund der Studie sowie über die Verwendung biologischen Materials meines (unseres) Kindes informiert. Ich (wir) habe(n) die schriftliche Information für Studienteilnehmende gelesen und verstanden. Meine (unsere) Fragen im Zusammenhang mit der Teilnahme sind zufriedenstellend beantwortet worden. Ich (wir) erhalte(n) die schriftliche Information für Studienteilnehmende und eine Kopie meiner (unserer) schriftlichen Einverständniserklärung.
- Ich (wir) hatte(n) genügend Zeit, um meine Entscheidung zu treffen.
- Ich bin (wir sind) einverstanden, dass persönliche Daten und Proben meines (unseres) Kindes ausschliesslich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Sie können unter strikter Einhaltung der Anonymität im Rahmen von nationalen und internationalen Studien weiteren Wissenschaftlern und Ärzten in der Schweiz und auch im Ausland zu Forschungszwecken weitergegeben werden.
- Ich weiss (wir wissen), dass die zuständigen Fachleute des Studienauftraggebers, der Behörden und der Ethikkommission zu Prüf- und Kontrollzwecken in die Originaldaten Einsicht nehmen dürfen, jedoch unter strikter Einhaltung der Vertraulichkeit.
- Ich (wir) erlaube(n), dass die Daten mit den grossen Schweizer Gesundheitsregistern ergänzt werden dürfen. Dazu gehören Datenbanken des Bundesamtes für Statistik (z.B. Bevölkerungsstatistik, das Geburtenregister und das Mortalitätsregister), sowie Krebsregister.
- Ich bin (wir sind) darüber informiert, dass mein (unser) Kind allenfalls später kontaktiert wird, zum Beispiel in Form eines Fragebogens zur Gesundheit und Lebensqualität. Die Beantwortung eines solchen Fragebogens ist selbstverständlich freiwillig.
- Ich bin (wir sind) einverstanden, biologisches Material meines (unseres) Kindes für laborchemische Untersuchungen zur Verfügung zu stellen. Dieses wird aufbewahrt im Laborzentrum meines (unseres) betreuenden Arztes. Falls sich bei der Analyse des biologischen Materials Befunde ergeben, welche für mein (unser) Kind relevant sind, möchte(n) wir
 direkt informiert werden nicht informiert werden die Entscheidung dem Arzt überlassen.
- Ich bin mir (wir sind uns) bewusst, dass Sie relevante Kliniken, Ärzte und Spezialisten kontaktieren, um Informationen über die Krankheit meines (unseres) Kindes und deren Behandlung zu erhalten.
- Ich (wir) lasse(n) uns freiwillig registrieren und nehme(n) an daraus resultierenden Studien freiwillig teil. Ich kann (wir können) jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine (unsere) Zustimmung zur Teilnahme widerrufen, ohne dass meinem (unserem) Kind deswegen Nachteile bei der weiteren medizinischen Behandlung entstehen.

Ort, Datum	Unterschrift der Eltern/des Kindes
------------	------------------------------------