

Leiter der Studie und Ansprechpartner:  
Dr. med. André Kidszun, M.A.  
Oberarzt  
Neonatologische Intensivstation  
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz  
Telefon:+49 (0) 6131 17-5892  
andre.kidszun@unimedizin-mainz.de

## **Einwilligungserklärung für Eltern bzw. Sorgeberechtigte zur Studie**

### **„Prognoseübermittlung an Eltern auf der Neugeborenenintensivstation: optimistisch oder pessimistisch?“**

**Ich erkläre mich freiwillig bereit, an der oben genannten wissenschaftlichen Studie teilzunehmen.**

Ich bin telefonisch durch eine\*n Vertreter\*in des Studienteams und elektronisch durch die Informationsschrift „Studieninformation für Eltern bzw. Sorgeberechtigte“ ausführlich und verständlich über Wesen, Bedeutung, Risiken und Tragweite der Studie aufgeklärt worden. Ich habe den Text der Studienaufklärung gelesen und verstanden. Je ein Exemplar der Datenschutzzinformation „Datenschutzrechtliche Informationen für Eltern- bzw. Sorgeberechtigte“ und der Einwilligungserklärung habe ich zusätzlich dazu elektronisch erhalten, gelesen und verstanden.

Ich hatte außerdem die Gelegenheit, bei einem persönlichen Kontakt (Telefonat) mit dem Studienleiter oder an der Studie beteiligten Mitarbeiter\*innen Rückfragen zu stellen oder zu einem späteren Zeitpunkt Kontakt zu ebendiesen aufzunehmen. Alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet, ich kann jederzeit neue Fragen stellen. Ich hatte ausreichend Zeit (mindestens 24 Stunden), mich zu entscheiden.

Ich habe die „Datenschutzrechtlichen Informationen für Eltern bzw. Sorgeberechtigte“ zur Kenntnis genommen. Über die Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten wurde ich im Sinne des Art. 13 DS-GVO umfassend informiert. Mir ist bekannt, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie zurückziehen kann (mündlich oder schriftlich), ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Weiterhin habe ich das Recht der Verarbeitung meiner Daten zu widersprechen.

**Ich willige ein, dass folgende Daten für den Zweck der oben genannten Studie erhoben werden:**

- Daten zu meiner Person
- Gesundheitsdaten meines Kindes
- Daten zu meinen Ansichten (Antworten der Online-Befragung)

Ich habe verstanden und bin damit einverstanden, dass meine studienbezogenen Gesundheitsdaten, sowie die meines Kindes pseudonymisiert (d.h. kodiert ohne Angabe von Namen, Anschrift, Initialen oder Ähnliches) erhoben und auf Datenträgern gespeichert werden. Die Daten werden 10 Jahre gespeichert und anschließend gelöscht. Der zugehörige Pseudonymisierungsschlüssel wird bei einer unabhängigen, d.h. nicht direkt an der Studie beteiligten, Mitarbeiterin der Universitätsmedizin Mainz gelagert.

Der Zugriff zu den und die Auswertung der erhobenen Daten erfolgt ausschließlich durch den Studienleiter und die an der Studie unmittelbar beteiligten Mitarbeiter\*innen. Die Weitergabe an Dritte einschließlich Publikation erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form, d.h. kann nicht meiner Person zugeordnet werden.

Für den Fall, dass ich die Studienteilnahme widerrufe, werden meine bereits erhobenen personenbeziehbaren Daten auf Wunsch zum frühestmöglichen Zeitpunkt gelöscht.

**Eine digitale Kopie der Einverständniserklärung habe ich per E-Mail erhalten und erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dieser Studie.**