

Deutsches Zentralregister für kindliche Hörstörungen

Registrierstelle

Klinik für Audiologie und Phoniatrie
Charité-Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow-Klinikum
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Tel: 030/450 555 402

Tel: 030/450 555 470

Fax: 030/450 555 950

<http://audiologie-phoniatry.charite.de/klinik/>

Stand 2014

Liebe Eltern,

bestimmt haben Sie sich schon oft gewünscht, mehr Informationen über die Hörstörung Ihres Kindes zu erhalten. Vielleicht konnten sogar viele Ihrer Fragen nicht oder nur zum Teil beantwortet werden, wie z.B.:

Warum gibt es ausgerechnet in unserer Familie ein hörgestörtes Kind?

Wird sich die Schwerhörigkeit meiner Tochter oder meines Sohnes im Laufe des Lebens verbessern oder verschlechtern?

Hat mein Kind noch weitere Störungen an Nieren, Augen oder am Herzen zu erwarten?
Wird mein Kind jemals normal sprechen lernen?

Kann sich meine Tochter oder mein Sohn normal entwickeln?

Werden evtl. weitere Geschwister auch hörgestört sein?

Kann mein Kind selbst gesunde Kinder bekommen?

Hätte eine frühere Diagnostik meinem Kind evtl. bessere Behandlungserfolge gebracht?

Aus diesem verständlichen Bedürfnis nach Aufklärung, Beratung und Hilfe, aber auch aus medizinischer Notwendigkeit wurde das **Deutsche Zentralregister für kindliche Hörstörungen** ins Leben gerufen. Im besonderen sollen der Zeitpunkt der Diagnose, Art und Ursachen der Hörstörungen, evtl. mitverursachende Risikofaktoren und natürlich auch die angewandten Behandlungsverfahren erfasst und wissenschaftlich ausgewertet werden.

Durch Ihre bereitwillige Mitarbeit wird erstmals eine umfassende Beschreibung der Probleme im Zusammenhang mit kindlichen Hörstörungen und eine bessere Durchsetzung gesundheitspolitischer Forderungen möglich. Natürlich erhoffen wir uns auch eine gezieltere und intensivere Forschung, um den betroffenen Kindern bessere medizinische Hilfe als bisher zu gewährleisten.

Damit wir die Entwicklung Ihres Kindes verfolgen können und auch über die Möglichkeit verfügen, Sie jederzeit über neue Untersuchungs- und Behandlungsmethoden informieren zu können, ist es wichtig, Ihre Tochter oder Ihren Sohn mit Namen und Anschrift - unter Wahrung des Datenschutzes - in das Register aufzunehmen.

Näheres hierzu entnehmen Sie bitte der beiliegenden Erklärung zum Datenschutz.

Selbstverständlich ist Ihre Teilnahme völlig freiwillig. Wir bitten Sie um Ihre Einwilligung zu geben, damit wir sowohl in der Lage sind, neue wissenschaftliche Erkenntnisse über Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten zu gewinnen, als auch Sie allgemein und konkret auf Ihr Kind bezogen über neue Möglichkeiten zu informieren.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme



Prof. Dr. med. Dirk Mürbe
Projektleiter

Erklärung zum Datenschutz

Die Teilnahme am Deutschen Zentralregister für kindliche Hörstörungen ist vollkommen freiwillig. Aus einer Nichtteilnahme entstehen keinerlei Nachteile.

Das nachfolgend beschriebene Vorgehen wurde vom Berliner Datenschutzbeauftragten geprüft. Das Zentralregister unterliegt seiner Kontrolle. Die Datenschutzbeauftragten der anderen Bundesländer wurden von ihm informiert.

Nach Vorliegen der Einverständniserklärung erhebt die behandelnde Einrichtung die in das Register aufzunehmenden Daten aus den Patientenunterlagen oder erfragt sie bei den Eltern. Die Einverständniserklärung und die Durchschrift des Erhebungsbogens verbleiben bei den Patientenunterlagen der behandelnden Einrichtung. Sie kann jederzeit widerrufen werden, der Datensatz wird dann komplett gelöscht.

Nach Übermittlung des Fragebogens an das Register wird die Identifizierungszahl überprüft, das Adressfeld abgetrennt und Name und Adresse in einer gesonderten Datei verschlüsselt gespeichert. Diese Datei ist nur dem Projektleiter zugänglich. Das Adressfeld des Fragebogens wird vernichtet. Träger und Standort des Registers ist der Campus Virchow Klinikum der Charité - Universitätsmedizin Berlin in 13353 Berlin.

Die Adress- und Namensspeicherung ist notwendig, um Doppelzählungen nach Wechsel der Behandlungseinrichtung oder bei Zwillingen zu vermeiden und die Eltern über neue Erkenntnisse zu informieren. Diese Daten werden nicht weitergegeben und dürfen durch die Registermitarbeiter nur auf Weisung des Projektleiters verwendet werden.

Nach Vollendung des 18. Lebensjahres des Kindes wird der Datensatz komplett gelöscht, wenn von dem dann volljährigen Patienten keine Einwilligung zur weiteren Speicherung gegeben wird.

Die Registerdaten werden unter der Identifizierungszahl anonymisiert gespeichert und ausgewertet. Eine Weitergabe von Einzeldaten oder ihre Veröffentlichung erfolgt nicht. Die Speicherung der Registerdaten erfolgt auf einem abgeschotteten Computer mit entsprechender Zugriffssicherung.

Sollten Fragen zum Datenschutz beim Deutschen Zentralregister für kindliche Hörstörungen bestehen, können sich die Eltern jederzeit sowohl an den Berliner Datenschutzbeauftragten (Tel.: 030/13889-0, Vorg. 54.891) oder den jeweiligen Landesdatenschutzbeauftragten wenden.

Einverständniserklärung

Ich wurde darüber aufgeklärt, dass Angaben bezüglich der Hörstörung meines Kindes

.....

Name des Kindes

EDV-mäßig erfasst und an das **Deutsche Zentralregister für kindliche Hörstörungen** weitergeleitet werden.

Das Register erfasst aus Gründen der eindeutigen Zuordnung auch Name und Anschrift. Name und Adresse werden in einer gesonderten Datei verschlüsselt gespeichert. Das Adressfeld des Fragebogens wird vernichtet.

Alle gespeicherten Daten meines Kindes werden ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken mit dem Ziel der besseren Vorsorge und Behandlung hörgeschädigter Kinder verwendet.

Es wurde mir ausreichend Gelegenheit gegeben, Fragen zu stellen. Die Elterninformation und die Erklärung zum Datenschutz wurden mir übergeben. Sollten weitere Angaben über den vorliegenden Fragebogen hinaus erhoben werden, bin ich zuvor davon zu informieren. Ich erkläre mich ausdrücklich mit der Aufnahme meines Kindes in das Deutsche Zentralregister für kindliche Hörstörungen einverstanden.

Meine Einverständniserklärung kann ich jederzeit widerrufen, der Datensatz wird dann komplett gelöscht.

Nach Vollendung des 18. Lebensjahres des Kindes wird der Datensatz komplett gelöscht, wenn von dem dann volljährigen Patienten keine Einwilligung zur weiteren Speicherung gegeben wird.

.....

Datum und Ort

.....

Name und Unterschrift des/der Erziehungsberechtigten

.....

Name und Unterschrift des/der aufklärenden Arztes/Ärztin