

Einwilligungserklärung der Eltern für noch nicht volljährige Jugendliche

Sehr geehrte Eltern,

Ihre Tochter bzw. Ihr Sohn möchte sich als potentielle*r "Lebensspender*in" in der KMSG registrieren lassen. Dafür ist die Entnahme einer **Blutprobe (8 ml) aus der Armvene** erforderlich, aus der die HLA-Merkmale bestimmt werden (bei Blutentnahmen kann gelegentlich auftreten: Kreislaufprobleme, Blutgefäßverletzung, Nachblutung und "blauer Fleck"). Ihr Kind wird registriert, die Daten in der KMSG bleiben aber bis zum 18. Geburtstag gesperrt. Erst nach dem 18. Geburtstag erfolgt die Freischaltung und Versendung eines Briefes mit Information über die Freischaltung.

Den nun folgenden Text wird **Ihr Kind** bei der Registrierung unterschreiben müssen:

Einverständniserklärung:

Ich bin damit einverstanden, dass mir Blut für eine molekularbiologische Bestimmung meiner Gewebemerkmale (HLATestung) entnommen und isolierte Zellen oder DNA für eine spätere Testung eingefroren und asserviert werden. Falls ich als mögliche*r Lebensspender*in in Frage komme, erkläre ich mich zu ggf. erforderlichen Blutentnahmen für weiterführende Untersuchungen bereit.

Ich bin einverstanden, dass das Test-Ergebnis mit meinen persönlichen Daten unter Einhaltung der Datenschutzbestimmungen bei der KMSG gespeichert wird und die KMSG meine HLA-Daten **pseudonymisiert** (ohne Angabe der persönlichen Daten) an das deutsche Zentralregister ZKRD in Ulm zur Speicherung übermittelt. Des Weiteren stimme ich einer Weitergabe aller suchrelevanten Daten (HLA-Merkmale, Geburtsdatum, Geschlecht) über das ZKRD an nationale und internationale Register und suchende Einrichtungen zu.

Damit ich erreichbar bleibe, werde ich einen Wechsel meiner Adresse der KMSG mitteilen. Bei nicht mitgeteilter Änderung der Adresse bin ich mit der Nachfrage beim Einwohnermeldeamt einverstanden. Einmal pro Jahr erhalte ich Post zwecks Prüfung der Gültigkeit meiner Adresse.

Über das Ziel der HLA-Testung wurde ich in Kenntnis gesetzt. Informationen über die Stammzellen-Spende habe ich erhalten und verstanden. Die Ausschlusskriterien sind mir bekannt. Ich versichere, dass ich gesund bin und bei mir keine der in den Informationen genannten Leiden vorliegen. Ich hatte Gelegenheit, Fragen zu stellen.

Meine Einverständniserklärung schließt meine Bereitschaft ein, bei Bedarf Knochenmark- oder Stammzellen für nicht mit mir verwandte Patient*innen zu spenden, um diesen Menschen zu helfen. Mir ist bekannt, dass die Anonymität zwischen Spender*in und Empfänger*in strikt gewahrt wird. Sie kann nur auf beiderseitigen Wunsch frühestens zwei Jahre nach der Lebensspende aufgehoben werden. Eine Aufhebung der Anonymität ist jedoch nicht in allen Ländern erlaubt.

Ich habe das Recht, mein Einverständnis jederzeit ohne Angabe von Gründen zu widerrufen.

Text-Ende

Vor dem 18. Geburtstag Ihres Kindes müssen Sie als Erziehungsberechtigte mit der Registrierung einverstanden sein und dies durch Ihre Unterschrift bestätigen. Bei Rückfragen können Sie uns natürlich jederzeit gerne kontaktieren.

Name und Vorname der*des jugendlichen "Lebensspender*in": _____

Wir sind mit der Registrierung unserer Tochter / unseres Sohnes bei der KMSG einverstanden:

(Ort, Datum, Name Mutter / Vater (leserlich))

Unterschrift