

Patientendatenbank- Datenschutzerklärung

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, um sich in diese Patientendatenbank einzutragen. Wir schätzen Ihre Teilnahme, aber auch Ihre Privatsphäre, sehr.

Ihr Einschluss in diese Datenbank ist sehr wichtig, da Sie uns somit dabei helfen, die Forschung für bessere Behandlungsmöglichkeiten und eine eventuelle Heilung von Cluster Kopfschmerz, voranzutreiben.

Wir werden ihre persönlichen, medizinischen Daten in keinem Fall an andere Gruppen oder Organisationen weitergeben. Der Zweck dieser Datenerhebung ist es, eine Datenbank mit möglichen Teilnehmer_innen, für zukünftige Forschungsvorhaben und klinischen Studien in Bezug auf Cluster Kopfschmerz, aufzubauen.

Falls Sie die Anforderungen für eine bestimmte klinische Studie erfüllen, werden wir lediglich ihre Kontaktdaten an die verantwortlichen Betreuer_innen der jeweiligen klinischen Studie weitergeben,

Clusterbusters wird Sie nur kontaktieren, um Sie über geplante klinische Studien und wie Sie mit den verantwortlichen Prüfer_innen Kontakt aufnehmen können, zu informieren.

Da wir uns auch international für die Forschung engagieren, kann jeder Mensch mit Cluster Kopfschmerz, unabhängig vom Wohnort, an dieser Umfrage teilnehmen. Wir möchten Sie auch dazu ermutigen, diese Umfrage an andere Menschen mit Cluster Kopfschmerz weiterzuleiten.

Der Aufbau und die Pflege dieser Datenbank, ihre Verwendung und alle erhobenen Daten werden vom Clusterbusters Administration Panel (Verwaltungsgremium) und den Mitgliedern seines Medical Advisory Boards (medizinischer Beirat), verwaltet. Die Administration und das Einhalten von Datenschutzvorgaben entsprechen oder übersteigen die Bestimmungen des HIPAA*.

Anmerkung: dieses PDF dient nur als Übersetzungshilfe für die Eingabemaske, die Sie unter <http://tinyurl.com/n9ou73a> abrufen können. Die tatsächlichen Eingaben müssen auf der Eingabemaske auf der angegebenen URL erfolgen.

*) Health Insurance Portability and Accountability Act

Cluster Kopfschmerz Patientendatenbank

Die Clusterbusters Patientendatenbank soll eine Verbindung zwischen den eingetragenen Cluster Kopfschmerz Patient_innen und relevanten Forschungsstudien bzw. laufenden klinischen Studien herstellen. Je nach Art der Studie müssen eventuell im weiteren Verlauf weitere Daten erhoben werden.

*) Eingabe erforderlich

*) Bitte Tragen Sie die folgenden Informationen ein:

Vorname:

Nachname

E-Mail Adresse:

Bundesland/Verwaltungsbezirk:

Land:

Adresszusatz (50 Zeichen):
Stadt und PLZ (50 Zeichen):
Telefonnummer (50 Zeichen):

*) Ihre bevorzugte Kontaktmethode:

- E-Mail
 - Telefon
-

*) Meine Diagnose wurde ärztlich bestätigt:

- Ja
 - Nein
-

*) Meine Diagnose wurde ärztlich bestätigt und erfüllt die Diagnosekriterien von Cluster Kopfschmerz (ICHD III 3.1 Kriterien):

- Ja
 - Nein
 - Weiß nicht
-

*) Ich bin..

- episodisch
 - chronisch
-

*) Bei mir wurden auch die folgenden anderen Kopfschmerzkrankheiten diagnostiziert:

- Migräne mit Aura
- Migräne ohne Aura
- Hemicrania continua
- Paroxysmale Hemikranie
- SUNCT
- Nicht kategorisierbar
- Andere: _____

Kommentar:
(500 Zeichen)

*) Ich bin:

- männlich
- weiblich

*) Bitte teilen Sie uns mit, in welchem Jahr sie geboren wurden:

50 Zeichen

*) Mit welchem Alter trat bei Ihnen erstmalig Cluster Kopfschmerz auf?

50 Zeichen

Ein Familienmitglied wurde auch mit Cluster Kopfschmerz diagnostiziert:

- Ja
- Nein

Das Familienmitglied mit Cluster Kopfschmerz:

- Lebt noch
- Ist verstorben
- Keine Antwort möglich

Wäre dieses Familienmitglied bereit, an einer Forschungsstudie teilzunehmen?

- Ja
- Nein
- Weiß nicht
- Keine Antwort möglich

Ich würde gerne über Neuigkeiten hinsichtlich Forschung, klinischen Studien und Informationsveranstaltungen informiert werden:

- Ja
- Nein

*) Je nach Art der jeweiligen Studie benötigen wir vielleicht zusätzliche Informationen von Ihnen. Sind Sie damit einverstanden, dass wir Sie hinsichtlich der Datenerhebung/Datenbank kontaktieren?

- Ja
- Nein

*) Wenn ich für eine zugelassene klinische Studie in Frage komme, bin ich damit einverstanden, dass ich den verantwortlichen Prüfer_innen meine Patientendaten zur Verfügung stelle. Ich wurde darüber unterrichtet, dass alle relevanten HIPAA Datenschutzvorgaben eingehalten werden. Bitte beachten Sie, dass die meisten Studien auch Aufwandsentschädigungen, die eventuell für die Weitergabe von Ihren Patienteninformationen entstehen, vorsehen. Dies muss jedoch von jeder Forschungsgruppe einzeln bestätigt werden.

- Ja
- Nein

Zusätzlich zur Teilnahme an Studien, welche die Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von Cluster Kopfschmerz untersuchen, wäre ich auch dazu bereit, an klinischen Studien teilzunehmen, welche die psychologischen Belastungen, die durch Cluster Kopfschmerz entstehen, untersuchen.

- Ja
- Nein