

Regionale Vernetzung von Patienten und Angehörigen

Seltene Erkrankungen, wie die Aplastische Anämie und die PNH es sind, haben den Nachteil, dass Betroffene wenig Mitstreiter in ihrem sozialen Umfeld finden. Denn wenn nur ca. 2500 Menschen in Deutschland davon betroffen sind, ist es recht unwahrscheinlich, jemanden mit der gleichen Krankheit zu treffen. Selbst regionale Selbsthilfegruppen gibt es bisher nur wenige. Damit sich dies ändert und Sie als betroffener Patient oder Angehöriger in Zukunft auch in der „analogen“ Welt Menschen kennenlernen und sich austauschen können, möchte die Stiftung *lichterzellen* Betroffene vernetzen.

Dazu erstellen wir gemeinsam mit dem Aplastische Anämie&PNH e.V. eine Liste von Patienten und Angehörigen, in die Sie sich eintragen lassen können, wenn Sie möchten. Die Daten, die bei uns angegeben werden, werden bei der Stiftung *lichterzellen* und dem Aplastische Anämie&PNH e.V. gespeichert und umgekehrt, damit die Chance größer ist, dass Sie als Betroffene eine(n) Mitstreiter/-in in Ihrer Region finden. Die Daten werden nur auf Anfrage eines/-er anderen in Ihrer Region lebenden PNH-/Aplastische Anämie-Patienten/-in herausgegeben.

Für die Datenspeicherung benötigen wir Ihre Einwilligung. Sie können uns diese per Post, Fax oder als Scan per Email zukommen lassen.

Stiftung Lichterzellen
Oppenheimstraße 11
50668 Köln

Fax: 0221/57 77 22 77
info@lichterzellen.de

Einwilligungserklärung zur Speicherung meiner u.g. Daten

Hiermit willige ich gegenüber der Stiftung Lichterzellen in die Speicherung meiner Daten

Vorname* _____

Nachname* _____

(wird nicht weitergegeben, sondern nur in Zusammenhang mit der Einverständniserklärung gespeichert)

PLZ und Ort* _____

Email-Adresse* _____

Patient/Angehöriger* Patient Angehöriger

Pädiatrischer Patient* ja nein

Erkrankung PNH Aplastische Anämie

zu Zwecken der Vernetzung von Patienten und Angehörigen ein.

Meine Daten dürfen nur zu diesem Zweck oder zur Kontaktaufnahme der Stiftung zu mir, um mich über wichtige Veränderungen dieses Projekts zu informieren, verwendet werden. Bei einer Anfrage wird meine Email-Adresse und mein Vorname an den anfragenden Betroffenen weitergeleitet, so dass dieser mit mir in Kontakt treten kann. Die Daten werden ebenso an den Aplastische Anämie&PNH e.V. weitergegeben, um auf Anfragen, die dort eingehen, entsprechend reagieren zu können.

Ich kann diese Einwilligung jederzeit widerrufen, indem ich den Widerspruch per Fax, per Email oder per Post sende, woraufhin alle Daten zu meiner Person gelöscht werden. Ich kann jederzeit Auskunft darüber erhalten, welche Daten von mir gespeichert sind.

Datum/ Unterschrift

Wenn Sie Ihre Daten nicht bei uns aufnehmen lassen möchten, können Sie Kontakt zu anderen Patienten und Angehörigen über das Lichterzellen-Forum oder über Facebook suchen.

* für den Zweck notwendig