

Kind (Name, Vorname, Geburtsdatum)	
Erkrankung (und Mutation soweit bekannt)	
Eltern (Name, Vorname, Geburtsdatum)	
Gesunde Geschwisterkinder (Name, Vorname, Geburtsdatum)	
Adresse, E-Mail, ggf. Telefonnummer	
Geburtsklinik	
Gab es Komplikationen während der Schwangerschaft/Geburt?	
Wann wurde die Erkrankung diagnostiziert?	
Gab es bereits Auffälligkeiten bevor das Ergebnis des Neugeborenen- Screening vorlag?	
Behandelnde Stoffwechselambulanz/SPZ	
Mitglied auf <a href="http://www.mcad-infos.de">www.mcad-infos.de</a> ? Wenn ja, Benutzername?	
Wie seid ihr auf den Selbsthilfverein aufmerksam geworden?	

Besteht Interesse an persönlichen Treffen bzw. Kennenlernen ebenfalls betroffener Familien?	
Besteht Interesse an aktiver Mitarbeit im Verein?	
Kannst oder möchtest du den Verein aktiv unterstützen? (z.B. Organisation regionaler Familientreffen, Newsletter, Öffentlichkeitsarbeit,...)	
Bestehen bereits Folgeerkrankungen durch die Fettsäureoxidationsstörung (insb. bei LCHAD/MTP und VLCAD)? Wenn ja, welche?	
Generelles Interesse an Information zu laufenden Studien?	
Bei evtl. Anfragen, Studienteilnahme gewünscht?	
Wünsche, was eurer Meinung nach auf der Homepage behandelt werden sollte, bzw. worüber unbedingt informiert?	
Dürfen eure Kontaktdaten auf Anfrage an andere (neue) Familien weitergegeben werden, zum schnellen Erfahrungsaustausch?	

Sonstige Anregungen und Wünsche:

Ich willige ein, dass der Vorstand der „Selbsthilfegruppe für angeborene Fettsäureoxidationsstörungen e.V., kurz Fett- SOS e.V.“, Angaben zu meiner Person zum Zweck der Kontaktaufnahme- und -pflege im Rahmen der Netzwerktätigkeit mit mir als Betroffenen/Eltern betroffener Kinder erhebet, speichert und verarbeitet/verwendet.

Mir ist bekannt, dass der Vorstand meine Daten dazu in einer Datenbank für alle Netzwerk- und Vereins- Aktivitäten speichert. Die Einwilligung ist freiwillig und ich habe keinerlei Nachteile, wenn ich diese nicht erteile oder widerrufe. Es erfolgt keine Weitergabe an Dritte. Mir ist bekannt, dass ich die hiermit erteilte Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen kann und meine Daten dann unverzüglich gelöscht werden.

---

Ort, Datum, Unterschrift