

Einverständniserklärung

Gemäß Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) 2018

des Patienten/der Patientin

Name, Vorname,

zur Übermittlung seiner/ihrer Daten an die Stiftung für Nephrologie im Rahmen des Deutschen Lipoproteinapherese-Registers (DLAR)

Hintergrundinformation

Ihre behandelnde Ärztin/Ihr behandelnder Arzt hat sich zusammen mit der Stiftung für Nephrologie das Ziel gesetzt, Behandlungsdaten von Patienten mit Störungen des Fettstoffwechsels im Rahmen eines vom Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) geforderten Datenerfassungs- und Auswertungssystems in einem Register zu erfassen. Hierfür werden Daten aus Ihrer Behandlungsakte übernommen, dies sind insbesondere Laborwerte, Diagnosen, Begleiterkrankungen und Verordnung von Medikamenten. Die Daten werden bei der Erfassung pseudonymisiert, das heißt, die Daten einer jeden Patientin/eines jeden Patienten werden automatisiert mit einer Zahl verschlüsselt. Ihre Daten werden nur in dieser verschlüsselten Form weitergegeben, es sind somit keine Rückschlüsse auf Sie möglich. Lediglich Ihre Ärztin/Ihr Arzt kann eine Entschlüsselung vornehmen. Ihre medizinische Behandlung wird durch die Dokumentation der Behandlungsdaten in dem Register nicht beeinflusst.

Mit dem Register soll erfasst werden, wie andere Patienten mit ähnlichen Erkrankungen behandelt werden, sowohl ausschließlich mit Medikamenten, als auch mit der Kombination von Medikamenten und einer Lipoproteinapherese. Ziel des Registers ist es, die Behandlungsqualität zu dokumentieren und zu verbessern.

In Anbetracht dieser Hintergrundinformationen erkläre ich:

Meine persönlichen Fragen zum Register wurden durch die mich behandelnde Ärztin/den mich behandelnden Arzt beantwortet. Insbesondere wurde mit mir erörtert, wie im Rahmen dieses Programmes sichergestellt wird, dass meine persönlichen Daten geschützt werden.

ja nein

Ich wurde darüber unterrichtet, dass die Teilnahme an diesem Register freiwillig ist und mir keine Nachteile entstehen, wenn ich die Teilnahme verweigere.

ja nein

Vor diesem Hintergrund ermächtige ich hiermit die mich behandelnde Ärztin/den mich behandelnden Arzt, medizinische Daten meiner Fettstoffwechselstörung, der Miterkrankungen

und die Umstände meiner Behandlung in pseudonymisierter Form an die Stiftung für Nephrologie zu übermitteln.

ja nein

Ich wurde darüber unterrichtet, dass die Pseudonymisierung meiner Daten automatisiert erfolgt und ein Rückschluss auf meine Person ausschließlich durch meine behandelnde Ärztin/meinen behandelnden Arzt möglich ist.

ja nein

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass die Stiftung für Nephrologie die Daten durch einen vertraglich gebundenen Dienstleister (Firma BioArtProducts in Rostock) auswerten lässt. Auch erkläre ich mich damit einverstanden, dass die mich behandelnde Ärztin/der mich behandelnde Arzt autorisierten Beauftragten der Stiftung für Nephrologie, die von diesem dafür zur Verschwiegenheit verpflichtet wurden, zum Zwecke der Prüfung der Datenintegrität Einsicht in die unverschlüsselten Daten gewährt.

ja nein

Ich habe zur Kenntnis genommen, dass aufgrund der Pseudonymisierung eine Rückverfolgung und/oder ein Rückschluss auf meine Identität durch Dritte als weitestgehend ausgeschlossen gelten kann.

ja nein

Ich bin darüber belehrt worden, dass ich diese Einverständniserklärung jederzeit ganz oder teilweise widerrufen kann.

ja nein

Ich wurde darüber informiert, dass eine darüberhinausgehende Datennutzung und Weitergabe personenbezogener Daten an sonstige Dritte nicht erfolgt, es sei denn, ich erkläre vorher mein ausdrückliches Einverständnis hierfür.

ja nein

Weiterhin haben Sie als betroffene Person im Sinne der neuen datenschutzrechtlichen Regelungen folgende Rechte:

1. Ein **Recht auf Auskunft** über die zu Ihnen gespeicherten Daten (Art. 15 DSGVO)
2. Ein **Recht auf Berichtigung unrichtiger Daten** (Art. 16 DSGVO)
3. Ein **Recht auf Löschung der Daten**, wenn keine Rechtsgrundlage für eine weitere Speicherung vorliegt und soweit dies technisch möglich ist. (Art. 17 DSGVO)

4. Ein **Recht auf Einschränkung der Verarbeitung der Daten auf bestimmte Zwecke** (Art. 18 DSGVO)
5. Ein **Widerspruchsrecht** gegen die Verarbeitung Ihrer Daten (Art. 21 DSGVO)
- 6: Ein **Beschwerderecht** bei der zuständigen Aufsichtsbehörde, wenn Sie der Ansicht sind, dass die sie betreffende Verarbeitung personenbezogener Daten gegen datenschutzrechtliche Bestimmungen verstößt (Art. 77 DSGVO)

Die für die Stiftung für Nephrologie zuständige Aufsichtsbehörde ist

Die Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen

Postfach 20 04 44

40102 Düsseldorf

Tel.: 0211/38424-0

Fax: 0211/38424-10

E-Mail: poststelle@ldi.nrw.de

Homepage: www.ldi.nrw.de

Ort, Datum

Unterschrift (Patientin/Patient)

Unterschrift (Arzt/Ärztin)