

Patienteninformation
Deutsches Lipidapherese-Register
Version 29.05.2013

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Mit dieser Patienteninformation stellen wir Ihnen das Apherese-Register vor, an dem Ihr behandelnder Arzt teilnimmt und für das er - soweit Sie damit einverstanden sind - Angaben zu Ihrer Erkrankung, der Hyperlipoproteinämie erfasst.

Im Rahmen des Apherese-Registers werden Daten Ihrer Krankengeschichte, Ergebnisse der durchgeführten Laboruntersuchungen sowie die Behandlung Ihrer Hyperlipoproteinämie dokumentiert.

Träger des Lipidapherese-Registers ist die Stiftung für Nephrologie, Immermannstraße 65 A, 40210 Düsseldorf, Tel. 0211-179579-0, im Folgenden kurz „Träger“ genannt. Im Auftrag des Trägers wird das Wissenschaftliche Institut für Nephrologie (WiNe) das Register betreiben („Betreiber“).

Ziele des Registers:

Das Apherese-Register ist eine bundesweite Erhebung, mit der Daten Ihrer bisherigen Krankengeschichte, die Ergebnisse der durchgeführten Untersuchungen sowie die Behandlung Ihrer Hyperlipoproteinämie dokumentiert werden.

Gibt es Risiken?

Das Apherese-Register dokumentiert Ihre Befunde und greift nicht in die von Ihrem behandelnden Arzt empfohlene Therapie ein. Es werden keine noch nicht zugelassenen Medikamente oder Medizinprodukte eingesetzt. Die Teilnahme an dem Apherese-Register stellt daher keinerlei medizinisches Risiko für Sie dar.

Welches sind Ihre persönlichen Vorteile?

Durch die gewonnenen Erkenntnisse über den Verlauf der Erkrankung und durch die gegebenenfalls zu beobachtenden Zusammenhänge mit der gewählten Behandlung können Sie und alle anderen Patienten mit Hyperlipoproteinämie möglicherweise zu einem späteren Zeitpunkt profitieren.

Wie wird Datenschutz und Vertraulichkeit gewährleistet?

Alle von Ihnen zur Verfügung gestellten Daten sowie die Ergebnisse der durchgeführten Untersuchung, die mit ihrer vorliegenden Grunderkrankung und der entsprechenden Therapie im Zusammenhang stehen, werden von Ihrem behandelnden Arzt verschlüsselt via Interneteingabe auf einen Server des Trägers bzw. eines von ihm beauftragten technischen Dienstleisters übermittelt (Serverstandort/ Provider: Host Europe GmbH, Welsersstraße 14, 51149 Köln). Dabei werden die aktuell üblichen Sicherheitsstandards angewandt und die Daten im Rahmen der gesetzlichen Bestimmungen strikt vertraulich behandelt. Bei Wechsel des Dienstleisters oder bei Beendigung des Registers gibt der Träger Ihre Daten an einen geeigneten Betreiber weiter. Der Träger des Registers ist verantwortlich für die Einhaltung der Vorgaben des Datenschutzgesetzes. Wenn Sie Fragen zur Datenerfassung, Datenverarbeitung und dem weiteren Verbleib Ihrer Daten haben, können Sie sich an Ihre behandelnden Arzt oder direkt an den Träger wenden, siehe Absatz 3.

Die wissenschaftliche Auswertung der Daten erfolgt in pseudonymisierter Form, das heißt ohne Namensnennung unter Beachtung der gültigen Datenschutzgesetze. Es ist zu keinem Zeitpunkt möglich, dass Außenstehende anhand der im Apherese-Register gespeicherten Daten einzelner Patienten identifizieren. Eine Zuordnung der Daten zu Ihrer Person ist nur dem behandelnden Arzt möglich.

Patienteninformation
Deutsches Lipidapherese-Register
Version 29.05.2013

Was bedeutet „Ich gebe meine Einwilligung für eine Teilnahme“?

Die Teilnahme an diesem Register ist freiwillig. Die Ablehnung einer Teilnahme bleibt selbstverständlich ohne Folgen auf Ihre medizinische Behandlung, und Sie erleiden dadurch keine Nachteile. Ihre Bereitschaft, an dem Apherese-Register teilzunehmen, ist ein wertvoller Beitrag zur Behandlung der Hyperlipoproteinämie, dafür möchten wir uns vorab bei Ihnen recht herzlich bedanken.

Sollten Sie weitere Fragen haben, die im vorliegenden Informationsschreiben nicht beantwortet sind, können Sie sich jederzeit an den behandelnden Arzt wenden. Falls Sie mit einer Teilnahme einverstanden sind, bitten wir Sie, die Einwilligungserklärung zu unterzeichnen.

Ihre Einwilligung für die Teilnahme an dem Apherese-Register kann zu jedem Zeitpunkt und ohne Nachteile zurückgezogen werden. In diesem Falle werden Ihre personenbezogenen Daten unverzüglich aus dem Register gelöscht. Bitte wenden Sie sich an den umseitig angegebenen Ansprechpartner.