

Information zum Datenschutz – Ergänzung zur Patienteninformation

<p>Platzhalter</p> <p>Adresse/ Stempel Zentrum</p>
--

[Anrede, z.B.

Sehr geehrte Patientin/Probandin,

sehr geehrter Patient/Proband,

etc.],

Sie nehmen am folgenden Forschungsvorhaben teil:

„Internationales Register mit klinischen und laborchemischen Parametern für primäre Immundefekte“ (kurz: „**ESID-Register**“)

Zum 25. Mai 2018 wurde die EU-Datenschutzgrundverordnung (EU DSGVO) wirksam. Zusammen mit dem neu gefassten Bundesdatenschutzgesetz erfolgt eine Neuordnung des Datenschutzrechts in Deutschland. Daraus ergeben sich auch für bereits laufende Forschungsvorhaben, die mit der Verarbeitung personenbezogener Daten einhergehen, teilweise veränderte Anforderungen.

Sie haben der Teilnahme am oben genannten Forschungsvorhaben zugestimmt. Mit Ihrer Zustimmung haben Sie auch in die Erhebung und Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten, insbesondere von Gesundheitsdaten und medizinischen Befunden, eingewilligt. Diese Zustimmung gilt weiterhin.

Mit diesem Beiblatt zum Datenschutz wollen wir Sie über Änderungen im Datenschutzrecht informieren, soweit es das Forschungsvorhaben betrifft, an dem Sie teilnehmen.

Ihre Datenschutzrechte

Recht auf Auskunft

Sie haben das Recht, Auskunft über Ihre im Rahmen dieser Studie verarbeiteten personenbezogenen Daten zu verlangen (Art. 15 EU-DSGVO) und eine unentgeltliche Kopie dieser Daten zu erhalten.

Recht auf Datenberichtigung

Sie haben das Recht, die Berichtigung Ihrer personenbezogenen Daten zu verlangen, wenn diese unvollständig oder falsch sein sollten (Art. 16 EU-DSGVO).

Recht auf Sperrung (Einschränkung der Datenverarbeitung)

Sie haben das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung (= Sperrung) Ihrer personenbezogenen Daten zu verlangen (Art. 18 EU-DSGVO).

Recht auf Widerspruch

Sie haben das Recht auf Widerspruch gegen die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten (Art. 21 Abs. 6 EU-DSGVO).

Recht auf Widerruf (Datenschutzrechtliches Widerrufsrecht)

Sie haben jederzeit die Möglichkeit, ohne Angabe von Gründen die Einwilligung zur Verarbeitung ihrer personenbezogenen Daten zu widerrufen (Art. 7 Abs. 3 EU-DSGVO). Die Rechtmäßigkeit der bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung ihrer personenbezogenen Daten wird dadurch nicht berührt.

Recht auf Datenlöschung

Sie haben das Recht auf Löschung Ihrer personenbezogenen Daten (Art. 17 EU-DSGVO).

Beschwerderecht

Zusätzlich haben Sie ein Recht auf Beschwerde, wenn Sie der Ansicht sind, dass durch die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Ihre Datenschutzrechte verletzt werden (Art. 77 EU-DSGVO).

- a. bei der übergeordneten zuständigen Aufsichtsbehörde für das Universitätsklinikum Freiburg (UKF):

<u>Hausanschrift:</u> Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Königstrasse 10 a 70173 Stuttgart	<u>Postanschrift:</u> Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Postfach 10 29 32 70025 Stuttgart
Tel.: 0711/61 55 41 – 0 Fax: 0711/61 55 41 – 15 E-Mail: poststelle@fdi.bwl.de Internet: https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de	

- b. bei der übergeordneten zuständigen Aufsichtsbehörde Ihres Behandlungszentrums:

(Platzhalter – Kontaktdaten der lokalen
Aufsichtsbehörde für das jeweilige Zentrum
– (bundes)landabhängig)

Fragen zum Studienprojekt oder zum Datenschutz:

Sollten Sie weitere Fragen bezüglich des Studienprojektes, zum Datenschutz oder einem Ihrer Rechte haben, oder eines Ihrer Rechte in Anspruch nehmen wollen, wenden Sie sich bitte an den aufklärenden Arzt oder Ihr Behandlungszentrum. Sie können sich auch an den Studienleiter oder an die zentrale Kontaktstelle des ESID Registers wenden. Weiterhin können Sie sich an die für Sie bzw. Ihr Zentrum zuständige Aufsichtsbehörden wenden. Die Kontaktinformationen können Sie über die Website des Bundesbeauftragten für den Datenschutz ermitteln, oder auch jederzeit über die Zentrale Kontaktstelle, ihren aufklärenden Arzt oder ihr Behandlungszentrum erfragen:

https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/anschriften_links-node.html

Kontaktinformationen:

Verantwortlich für die Datenverarbeitung in dieser Studie ist die „European Society for Immunodeficiencies, ESID“, vertreten durch den ESID-Vorstand, dieser vertreten durch den Vorsitzenden der Register-Arbeitsgruppe der ESID (Chairperson der ESID Registry Working Party, ebenfalls Mitglied des Vorstands). Der Vorstand der ESID wird durch Wahl innerhalb der ESID-Mitglieder bestimmt.

Die Informationen zu ESID, zum ESID-Register, dem Vorsitzenden der Register-Arbeitsgruppe sowie Kontaktinformationen werden regelmäßig auf der Website der ESID (www.esid.org) öffentlich bereit gestellt und können jederzeit auch bei Ihrem behandelnden Arzt, Ihrem Behandlungszentrum oder über die Zentrale Kontaktstelle des ESID-Registers erfragt werden.

- Der Vorsitzende der Register Arbeitsgruppe für den Zeitraum bis Oktober 2022 ist:

Mikko Seppänen

Chief Physician

MD, PhD, Specialist in Internal Medicine and Infectious Diseases, Adjunct Professor

HUS Helsinki University Hospital, Children and Adolescents, Rare Disease Center

Majakka, P.O.Box 281, 00029 HUS | Stenbäckinkatu 11, Helsinki

E-Mail: mikko.seppanen@hus.fi

Tel.: +358 50 4279606

- Zentrale Kontaktstelle des ESID Registers

ESID-Register
c/o UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG
Institut für Immundefizienz im Zentrum für Translationale Zellforschung
Breisacher Straße 115
79106 Freiburg
Deutschland.
Tel.: 0761/270-36961
Fax: 0761/270-36960
E-Mail: esid-registry@uniklinik-freiburg.de
Homepage: <https://esid.org/Working-Parties/Registry-Working-Party/ESID-Registry>

- Datenschutzbeauftragter des Universitätsklinikums Freiburg:

Universitätsklinikum Freiburg Datenschutzbeauftragter Agnesenstraße 6 – 8 79106 Freiburg E-Mail: datenschutz@uniklinik-freiburg.de

- Datenschutzbeauftragte/r Ihres Prüfzentrums:

(Platzhalter - Kontaktdaten des lokalen Datenschutzbeauftragten am jeweiligen Zentrum)
--