

## Ergänzung der PATIENTENINFORMATION \*

### zur retro- und prospektiven Datenerfassung von Patienten mit neuroendokrinen Tumoren

Version 1.2 vom 18.02.2020

Sehr geehrte Patientin,  
Sehr geehrter Patient,

Sie haben bereits eingewilligt, dass Ihre personen- und krankheits-  
bezogenen Daten im Register für Neuroendokrine Tumore (NET-  
Register) erfasst werden.

Im Mai 2018 ist die europäische Datenschutzgrundverordnung  
(DSGVO) in Kraft getreten. In dieser sind einige Ihrer Rechte  
genauer beschrieben. Über die rechtlichen Ausführungen wollen  
wir Sie mit diesem Schreiben informieren:

#### Datenverarbeitung:

Es werden Patientendaten von den behandelnden Ärzten in pseudonymisierter Form erfasst und elektronisch in eine Datenbank eingegeben, dort gespeichert, ausgewertet und ggf. projektbezogen weitergegeben. Pseudonymisiert bedeutet, dass keine Angaben von Namen, Initialen oder dem Geburtsdatum verwendet werden, sondern nur ein Nummern- und/oder Buchstabencode. Jede/r Patient/in und ihre/seine zugehörigen Daten werden dabei mit Hilfe eines Zahlencodes (Identifikationsnummer) von ihrem/seinem Arzt pseudonymisiert, so dass sie Identifizierung und Rückverfolgung der Daten auf Ihre Person nur anhand der im Zentrum verbleibenden so genannten Pseudonymisierungsliste möglich ist.

Die mit der Dateneingabe betrauten Personen sind auf die Datenschutzrichtlinien nach dem Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) und der Europäischen DSGVO hingewiesen worden und haben eine entsprechende Verschwiegenheitsverpflichtung unterzeichnet.

Das Datenerhebungs- und -speicherverfahren ist zunächst von Seiten der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) und von der Lohmann & Birkner Health Care Consulting GmbH zusammen mit dem für das Projekt zuständigen Datenschutzbeauftragten geprüft und bewertet worden. Anschließend wurde von der zuständigen Ethikkommission die Genehmigung für das NET-Register erteilt.

#### Weitergabe und Veröffentlichung der Daten:

Jede Veröffentlichung von Forschungsergebnissen aus den Registerdaten erfolgt nur mit anonymisierten Daten. Anonymisieren bedeutet, dass die personenbeziehbaren Einzelangaben nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand einer bestimmten Person zugeordnet werden können. Das Deutsche NET-Register kooperiert mit dem ENETS-Registry, bei dem europaweit und darüber hinaus Daten zu Behandlungsverläufen von neuroendokrinen Tumoren gesammelt werden. Die Übermittlung der Daten vom Deutschen NET-Register zum ENETS-Registry erfolgt ebenfalls in anonymisierter Form. Hierzu wird ein elektronisches Verfahren zur Anonymisierung angewendet.

#### Datenschutzbeauftragte:

Der zuständige Datenschutzbeauftragte steht Ihnen per E-Mail für Fragen zur Verfügung  
([datenschutzbeauftragter-dge@endokrinologie.net](mailto:datenschutzbeauftragter-dge@endokrinologie.net)).

Die postalische Anschrift des Datenschutzbeauftragten finden Sie auf der Internetseite der DGE:  
<https://www.endokrinologie.net/datenschutz.php>

Der Sitz der DGE ist Bayern. Daher ist die zuständige Aufsichtsbehörde für Ihr Beschwerderecht das Bayerische Landesamt für Datenschutzaufsicht (BayLDA), das Sie per E-Mail erreichen über [poststelle@lda.bayern.de](mailto:poststelle@lda.bayern.de) und postalisch über:

Bayerisches Landesamt für Datenschutzaufsicht (BayLDA), Postfach 606, 91511 Ansbach

Dr. U.-F. Pape (Sprecher)  
Dr. N. Begum  
PD. Dr. C. Fottner  
PD. Dr. P. Grabowski  
Prof. Dr. C. Grohé  
Dr. T. Pöppel  
Dr. A. Rinke  
Prof. Dr. B. Sipos

Dr. S. Maasberg  
Sekretär  
Innere Medizin und Gastroenterologie  
Asklepios Klinik St. Georg  
Lohmühlenstr. 5  
20099 Hamburg

Telefon +49 (0)40 18 1885 4193  
Telefax +49 (0)40 18 1885 3029  
E-Mail: [s.maasberg@asklepios.com](mailto:s.maasberg@asklepios.com)

[www.net-register.org](http://www.net-register.org)

Ihre Rechte:

Nach Artikel 1 und 2 des Grundgesetzes haben Sie ein *Informationelles Selbstbestimmungsrecht*, wonach Sie über die Preisgabe und Verwendung personen- und krankheitsbezogener Daten selbst bestimmen dürfen.

Das Kapitel III der Europäischen DSGVO spezifiziert Ihr Recht bezüglich der personenbezogenen Daten, die von Ihnen erhoben werden mit dem Auskunfts- und Informationsrecht (Abschnitt 2), dem Recht auf Berichtigung und Löschung (Abschnitt 3) sowie einem Widerspruchsrecht (Abschnitt 4).

Ausnahmeregelung: Im Artikel 89 der DSGVO ist geregelt, dass Ihre Daten für wissenschaftliche Forschungszwecke in pseudonymisierter Form verarbeitet werden können. Somit kann es sein, dass durch die Pseudonymisierung Ihr Auskunfts- und Informationsrecht eingeschränkt ist, da sich pseudonymisierte Daten nicht zu betreffenden Person zurückverfolgen lassen sollen und können.

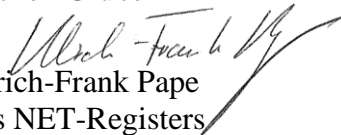
Ihre Einwilligung:

Wir möchten Sie bitten, uns durch ihre schriftliche Einwilligung die Erfassung Ihrer persönlichen und krankheitsspezifischen Daten in der Registerdatenbank erneut und in Hinblick auf die aktuellen Informationen zum Datenschutz zu bestätigen.

Die Teilnahme an dem Register ist freiwillig und jederzeit ohne Angabe von Gründen gegenüber Ihrem behandelnden Arzt widerrufbar, ohne dass sich hierdurch Nachteile für Ihre Betreuung und/oder Behandlung ergeben. Im Falle eines Widerrufs können Sie entscheiden, ob Ihre bereits erhobenen Daten gelöscht werden müssen oder in anonymisierter Form weiterverwendet werden dürfen.

Mit freundlichen Grüßen

→ Dr. med. Ulrich-Frank Pape  
Sprecher des NET-Registers



Dr. med. Sebastian Maasberg  
Sekretär des NET-Registers



*\*ein Exemplar verbleibt bei der/dem behandelnde/n Ärztin / Arzt*

---

**Einwilligungserklärung der Patientin / des Patienten\*  
in die Datenerfassung und -speicherung des NET-Registers**

Ich \_\_\_\_\_ geboren am \_\_\_\_\_  
*Name, Vorname* *Geb.-Datum*

habe ein Exemplar dieser ergänzenden Patienteninformation in der Version vom 18.02.2020 erhalten und willige in die Erfassung und Speicherung meiner Daten im NET-Register ein.

Auch dem Datentransfer meiner anonymisierten Daten in das ENETS-Registry stimme ich zu.

- Ich bin damit einverstanden, dass im Rahmen des Register-Projektes Mitarbeiter des Behandlungszentrums **Kontakt (schriftlich/telefonisch) zu mir** aufnehmen.
- Ich bin damit einverstanden, dass im Rahmen des Register-Projektes Mitarbeiter des Behandlungszentrums **Kontakt mit meiner Hausarztpraxis** aufnehmen.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum Unterschrift Patient/-in

Hiermit bestätige ich, dass ich die Patientin / den Patienten über den Zweck des Registers und ihre / seine Rechte aufgeklärt und alle Fragen beantwortet habe.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum Unterschrift Ärztin/Arzt