



# Universitätsklinikum Tübingen

Bitte zurück an:

## Zentrum für Seltene Erkrankungen Klinische Informationsstelle (KLINSE)

Eisenbahnstr. 63  
72070 Tübingen

klinse@zse-tuebingen.de  
Tel.: 07071 29 72 334  
Fax: 07071 97 58 739

## Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE Tübingen)

Sprecher: Prof. Dr. Olaf Rieß  
Geschäftsführer: Dr. Holm Graeßner

## Klinische Informationsstelle für Seltene Erkrankungen (KLINSE)

Eisenbahnstraße 63  
72072 Tübingen

Tel. 07071 29-72334  
Fax 07071 9758739  
E-Mail klinse@zse-tuebingen.de  
www.zse-tuebingen.de/klinse

Telefonische Erreichbarkeit:  
Dienstag, Freitag von 11 bis 14 Uhr  
Mittwoch, Donnerstag von 11 bis 16 Uhr

Aktenzeichen:

## Anfrage an die KLINSE

### 1. Angaben zur Patientin/zum Patienten

Datum \_\_\_\_\_

Name: \_\_\_\_\_ geb.: \_\_\_\_\_

PLZ, Ort: \_\_\_\_\_ Geschlecht: \_\_\_\_\_

**Konkrete Fragen:** Um Ihnen möglichst spezifische und detaillierte Informationen zukommen lassen zu können, formulieren Sie bitte so konkret wie möglich, was wir für Sie recherchieren sollen.

---

---

---

---

---

---

---

---

### Wird Ihre Patientin/Ihr Patient bereits bzgl. der seltenen Erkrankung behandelt?

ja, in dieser Einrichtung: \_\_\_\_\_

➤ bitte aktuelle Arztbriefe beilegen

nein



## 2. Beiliegende Unterlagen:

- a. **Genetischer Laborbefund**   
Beratungsgespräch zum genetischen Befund hat bereits stattgefunden  ja  nein  
Falls ja: **genetischer Beratungsbrief**
- b. **Aktuelle, krankheitsspezifische Arztbriefe**
- c. **Patienten-Einwilligung**   
wird von Patientin/Patienten direkt an die KLINSE geschickt

## 3. Kontakt (Ärztin/Arzt)

- **bitte unbedingt ausfüllen und auf Seite 3 unterschreiben**

Name:

Strasse:

PLZ, Ort:

Tel./Fax:

Mail: \_\_\_\_\_

## Information zum Datenschutz

Im Rahmen Ihrer Anfrage bei der Klinischen Informationsstelle für Seltene Erkrankungen werden personenbezogene Daten von Ihnen (Name, Adresse) erhoben und verarbeitet. Zweck der Verarbeitung ist die Bearbeitung der Anfrage. Rechtsgrundlage für die Verarbeitung ist Ihre freiwillige Einwilligung n. Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO. Sie können diese Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen. Die Dokumentation Ihrer Daten und deren Archivierung erfolgt pseudonymisiert in einer geschützten elektronischen Datenbank des Universitätsklinikums Tübingen, zu der nur befugte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Zugriff haben. Alle beteiligten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unterliegen der Schweigepflicht. Die Verarbeitung und Nutzung der pseudonymisierten Daten erfolgt auf elektronischen Datenträgern im Regelfall für die Dauer von 10 Jahren, soweit der Zweck der Anfrage keine längere Speicherdauer erfordert.

Sie können jederzeit Auskunft über Ihre gespeicherten Daten anfordern sowie die Überlassung einer kostenlosen Kopie verlangen und haben das Recht, fehlerhafte Daten berichtigen zu lassen. Sie können auch jederzeit verlangen, dass Ihre Daten gelöscht oder anonymisiert werden, so dass ein Bezug zu Ihrer Person nicht mehr hergestellt werden kann.

Verantwortlicher für die Datenverarbeitung gem. Art. 4 Abs. 7 DSGVO ist das Universitätsklinikum Tübingen, rechtsfähige Anstalt des öffentlichen Rechts der Universität Tübingen, Geissweg 3, 72076 Tübingen, Tel.: 07071 29-0, [service@med.uni-tuebingen.de](mailto:service@med.uni-tuebingen.de). Verantwortlicher für die Datenverarbeitung in der Klinischen Informationsstelle für Seltene Erkrankungen ist Dr. Holm Graeßner. Bei Fragen zur Nutzung oder Verarbeitung Ihrer Daten wenden Sie sich bitten an ihn.

Sollten Sie Bedenken oder Beschwerden im Hinblick auf den Datenschutz haben oder Ihre Rechte gemäß Art. 15ff DSGVO wahrnehmen wollen, können Sie sich an folgenden Kontakt wenden: Universitätsklinikum Tübingen, Datenschutzbeauftragter, Geissweg 3, 72076 Tübingen, Tel.: 07071 29-87667, E-Mail: [Datenschutz@med.uni-tuebingen.de](mailto:Datenschutz@med.uni-tuebingen.de). Sie haben außerdem das Recht, sich bei der zuständigen Aufsichtsbehörde für den Datenschutz zu beschweren (Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit in Baden-Württemberg, Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart, Tel.: 0711 / 61 55 41 - 716, Mail: [Poststelle@lfdi.bwl.de](mailto:Poststelle@lfdi.bwl.de)). Für die Erhebung, Speicherung, Nutzung und Weitergabe Ihrer Daten ist Ihre ausdrückliche Zustimmung durch Unterzeichnung der Einwilligungserklärung zum Datenschutz erforderlich.



**Einwilligungserklärung zum Umgang mit den bei der Anfrage an die KLINSE erhobenen Daten:**

Ich erkläre, dass ich mit der im Rahmen einer Anfrage an die Klinische Informationsstelle für Seltene Erkrankungen erfolgenden Erhebung und Verarbeitung meiner Daten einverstanden bin.

Ich wurde darüber informiert, dass ich jederzeit Auskunft über meine gespeicherten Daten und die Berichtigung von fehlerhaften Daten verlangen kann.

Ich weiß, dass ich jederzeit, beispielsweise beim Widerruf der Anfrage, verlangen kann, dass meine bis dahin erhobenen Daten gelöscht oder unverzüglich anonymisiert werden.

Ich erkläre, dass ich über die Erhebung und Verarbeitung meiner in der KLINSE erhobenen Daten und meine Rechte angemessen informiert wurde.

**Ich stimme freiwillig der Verarbeitung meiner im Rahmen dieser Anfrage erhobenen Daten in der oben beschriebenen Form zu.**

\_\_\_\_\_ Datum

\_\_\_\_\_ Unterschrift Ärztin/Arzt

**Hinweis:** Unsere Bearbeitungszeit beträgt derzeit 6-8 Wochen. Sollten Sie eine schnellere Antwort benötigen, setzen Sie sich bitte mit uns in Verbindung.