

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 29-72333 Fax 07071 9758739

E-Mail klinse@med.uni-tuebingen.de

www.zse-tuebingen.de/klinse

Liebe Patientin, lieber Patient,

um eine Anfrage bei der Klinischen Informationsstelle für Seltene Erkrankungen durchführen zu können, benötigt Ihre Ärztin/Ihr Arzt Ihre Einwilligung zur Weitergabe Ihres genetischen Befundes, gegebenenfalls des dazugehörenden Beratungsbriefes und falls verfügbar aktuelle, krankheitsspezifische Arztbriefe. Wir benötigen Ihre Einwilligung zur Verarbeitung der Daten.

Im Folgenden erhalten Sie Informationen, wie Ihre Daten gespeichert und verarbeitet werden. Wenn Sie damit einverstanden sind, unterzeichnen Sie bitte die beigefügte Erklärung und senden uns diese direkt oder über Ihren Arzt zusammen mit der Anfrage an uns zurück.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Holm Graeßner Geschäftsführer ZSE

Benötigte Unterlagen für die Anfrage:

- Einwilligung in die Datenverarbeitung und Entbindung von der Schweigepflicht (unterschrieben durch Patientin/Patienten, hier Seite 3)
- Anfrageformular mit Einwilligung Ärztin/Arzt zur Datenverarbeitung (unterschrieben durch Ärztin/Arzt) und den darauf genannten Unterlagen



Datenschutzinformation zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch die Klinische Informationsstelle für Seltene Erkrankungen (KLINSE)

Im Rahmen Ihrer Anfrage bei der Klinischen Informationsstelle (KLINSE) für Seltene Erkrankungen werden personenbezogene Daten von Ihnen (Namen, Geburtstag, Adresse, genetischer Befund) erhoben und verarbeitet. In die Verarbeitung werden, soweit erforderlich, auch Ihre Krankheitsdaten einbezogen. Wir erheben diese Daten entweder direkt bei Ihnen oder mit Ihrer Einwilligung bei den Sie behandelnden Ärzten. Zweck der Verarbeitung ist, ausgehend vom genetischen Befund, die Recherche zu möglichen Therapien oder Versorgungsoptionen. Rechtsgrundlage der Verarbeitung ist Ihre freiwillige Einwilligung n. Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO i.V.m. Art. 9 Abs. 2 lit a DSGVO. Für die Erhebung, Speicherung, Nutzung und Weitergabe Ihrer Daten ist Ihre freiwillige Einwilligung durch Unterzeichnung der Einwilligungserklärung zum Datenschutz erforderlich. Ihre Einwilligung können Sie jederzeit ohne Angaben 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. Zugesendete Post wird sicher vor unbefugtem Zugriff verwahrt. Alle beteiligten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unterliegen der Schweigepflicht. Eine Weitergabe Ihrer Daten an Dritte erfolgt nicht.

Die Verarbeitung und Nutzung der pseudonymisierten Daten erfolgt auf elektronischen Datenträgern im Regelfall für die Dauer von zehn Jahren, soweit der Zweck der Anfrage, z. B. bei Einbringung in eine Datenbank, keine längere Speicherdauer erfordert. Danach erfolgt die Löschung der Daten. Per Post zugesandte Unterlagen in Papierform werden zehn Jahre aufbewahrt.

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. 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. 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).



Bitte zurück an:

Zentrum für Seltene Erkrankungen Klinische Informationsstelle (KLINSE)

Eisenbahnstr. 63 72070 Tübingen

Patientin/Patient

klinse@med.uni-tuebingen.de Fax 07071 97 58 739

Einwilligung in die Datenverarbeitung durch die Klinische Informationsstelle für Seltene Erkrankungen (KLINSE) und

Entbindung von der Schweigepflicht

Vorname, Name:	Geb.:
	Tel.:
Einwilligungserklärung	
gen erfolgenden Erhebung u ich das Recht auf Auskunft i Löschung nach Art. 17 DSG\ Recht auf Datenübertragbar Einwilligung in die Datenvera	im Rahmen einer Anfrage an die Klinische Informationsstelle für Seltene Erkrankun- Ind Verarbeitung von Daten einverstanden bin. Ich wurde darüber informiert, dass Inach Art. 15 DSGVO, das Recht auf Berichtung nach Art. 16 DSGVO das Recht auf I/O, das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung nach Art. 18 DSGVO sowie das I/O, das Art. 20 DSGVO habe. Ferner wurde ich darüber informiert, dass ich meine I/O arbeitung jederzeit ohne Angaben von Gründen widerrufen kann. Ich erkläre, dass I/O ararbeitung meiner in der KLINSE erhobenen Daten und meine Rechte angemessen
Ich selbst werde/mein Kii	nd wird aktuell in dieser Einrichtung behandelt (Name, Adresse):
Hiermit entbinde ich mei	ne behandelnden Ärzte (bitte Name und Adresse)
1. Klinik/Hausarzt/Facharz	rt
2. Klinik/Hausarzt/Facharz	
(KLINSE) meinen genetische heitsspezifische Arztbriefe soll an meine behandelnd	zu dem Zweck, der Klinischen Informationsstelle für Seltene Erkrankungen chen Befund, den dazugehörenden Beratungsbrief sowie aktuelle, krank- e zu übersenden sowie meinen Fall zu besprechen. Das Ergebnis der Anfrage den Ärzte gesendet werden. Ich stimme freiwillig der Verarbeitung meiner Anfrage in der beschriebenen Form zu.
_	gabe der genetischen Veränderung an einen Experten/eine Expertin zu, falls de Informationen hinsichtlich Versorgung und Therapie gewinnen lassen.
☐ Ich bin damit einversta KLINSE kontaktiert wer	anden, dass ich in Hinsicht auf die Anfrage direkt von Mitarbeiter:innen der den darf.
 Datum	Unterschrift