



Universitätsklinikum Tübingen

Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE Tübingen)

Sprecher: Prof. Dr. Hendrik Rosewich
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

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**

Patientin/Patient

Vorname, Name: _____ Geb.: _____

Strasse: _____

PLZ, Ort: _____

Email: _____ Tel.: _____

Einwilligungserklärung

Ich erkläre, dass ich mit der im Rahmen einer Anfrage an die Klinische Informationsstelle für Seltene Erkrankungen erfolgenden Erhebung und Verarbeitung von Daten einverstanden bin. Ich wurde darüber informiert, dass ich das Recht auf Auskunft nach Art. 15 DSGVO, das Recht auf Berichtigung nach Art. 16 DSGVO das Recht auf Löschung nach Art. 17 DSGVO, das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung nach Art. 18 DSGVO sowie das Recht auf Datenübertragbarkeit aus Art. 20 DSGVO habe. Ferner wurde ich darüber informiert, dass ich meine Einwilligung in die Datenverarbeitung jederzeit ohne Angaben von Gründen widerrufen kann. Ich erkläre, dass ich über die Erhebung und Verarbeitung meiner in der KLINSE erhobenen Daten und meine Rechte angemessen informiert wurde.

Ich selbst werde/mein Kind wird aktuell in dieser Einrichtung behandelt (Name, Adresse):

Pflichtfeld: Hiermit entbinde ich meine behandelnden Ärzte (Name, Adresse, email)

1. Klinik/Hausarzt/Facharzt _____

2. Klinik/Hausarzt/Facharzt _____

3. Klinik/Hausarzt/Facharzt _____

von der Schweigepflicht zu dem Zweck, der Klinischen Informationsstelle für Seltene Erkrankungen (KLINSE) meinen genetischen Befund, den dazugehörenden Beratungsbrief sowie aktuelle, krankheitsspezifische Arztbriefe zu übersenden sowie meinen Fall zu besprechen. Das Ergebnis der Anfrage soll an meine behandelnden Ärzte gesendet werden. Ich stimme freiwillig der Verarbeitung meiner Daten im Rahmen dieser Anfrage in der beschriebenen Form zu.

☐ Ich stimme der Weitergabe der genetischen Veränderung an einen Experten/eine Expertin zu, falls sich dadurch spezifische Informationen hinsichtlich Versorgung und Therapie gewinnen lassen.

☐ Ich bin damit einverstanden, dass ich in Hinsicht auf die Anfrage direkt von Mitarbeiter:innen der KLINSE kontaktiert werden darf. **Bitte geben Sie dafür oben alle Kontaktdaten an.**

Datum

Unterschrift