

Datenschutzinformation für Patientinnen und Patienten

PELIKAN-FLUG: Partizipative Entscheidungsfindung in seLtenen hämatologischen und onKologischen ErkrANKungen – FLächendeckende UmsetzunG

Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen hämatologischen und onkologischen Erkrankungen durch Stärkung des Patientinnen und Patienten-Empowerments, Steigerung der Patientinnen und Patientenzufriedenheit sowie Erhöhung der Therapieadhärenz: Evaluation einer entitätenbezogenen, sektorenübergreifenden Implementierung von Shared Decision Making (SDM)

1. Datenschutz

Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung ist Ihre **freiwillige Einwilligung** (Art. 6 Abs. 1 Buchst. a), Art. 9 Abs. 2 Buchst. a) DSGVO).

Die Verantwortlichen für die Datenverarbeitung sind:

Studienleitung

Dr. med. Deborah Christen
Klinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie und
Stammzelltransplantation
Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen
Tel: 0241-80 38264
dchristen@ukaachen.de

Datenschutzbeauftragte am Universitätsklinikum RWTH Aachen

Jacqueline Neiazy
Tel: 0241 80-89051
datenschutzbeauftragter@ukaachen.de

Die Universitätsklinikum RWTH Aachen stellt die Infrastruktur für die Studie zur Verfügung. Die Klinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie und Stammzelltransplantation ist für die Organisation, Durchführung, Auswertung sowie Publikation verantwortlich.

Alle im Rahmen der Befragung erhobenen Daten werden strikt vertraulich gemäß Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) behandelt. **Die Befragung erfolgt pseudonymisiert, d.h. für die Fragebögen werden keine Angaben von Namen oder Initialen verwendet, sondern nur ein Code bestehend aus Nummern und Buchstaben. Ihre Ärztinnen/ Ärzte**



CIO
Centrum für Integrierte Onkologie
Aachen Bonn Köln Düsseldorf



und Pflegefachpersonen im Krankenhaus erfahren nicht, was Sie in diesem Fragebogen angegeben haben.

Es werden keine personenbezogenen Daten an Dritte weitergegeben.

Die pseudonymisierten Fragebögen werden datensicher in der Studienzentrale des Universitätsklinikums Aachen aufbewahrt und 10 Jahre nach Beendigung des Projekts bzw. der Publikation der Ergebnisse datenschutzkonform vernichtet.

Sind mit der Datenverarbeitung Risiken verbunden?

Bei jeder Erhebung, Speicherung, Nutzung und Übermittlung von Daten bestehen Vertraulichkeitsrisiken (z.B. die Möglichkeit, die betreffende Person zu identifizieren). Diese Risiken lassen sich nicht völlig ausschließen und steigen, je mehr Daten miteinander verknüpft werden können. Der Initiator der Studie versichert Ihnen, alles nach dem Stand der Technik Mögliche zum Schutz Ihrer Privatsphäre zu tun. Eine Weitergabe personenbezogener Daten an Dritte erfolgt nicht. Medizinische Risiken sind mit der Datenverarbeitung nicht verbunden.

Kann ich meine Einwilligung widerrufen?

Ihre Zustimmung zu dieser Studie ist jederzeit freiwillig. Sie können ohne Angaben von Gründen Ihre Einwilligung für die Zukunft schriftlich oder mündlich widerrufen und somit die persönliche Datenerhebung beenden. Die bis zum Widerruf erfolgte Datenverarbeitung bleibt jedoch rechtmäßig. Ihnen entstehen durch den Widerruf keine Nachteile.

Auf Wunsch können Ihre personenbezogenen Daten unverzüglich anonymisiert oder gelöscht werden. Im Falle eines Widerrufs können Sie sich an die Studienleitung in Aachen wenden.

Welche weiteren Rechte habe ich bezogen auf den Datenschutz?

Gemäß Art. 13 DSGVO haben Sie zudem nachfolgende Rechte. Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an die Studienleitung der Uniklinik RWTH Aachen.

Widerruf der Einwilligung (Art. 21 DSGVO)

Sie haben das Recht, jederzeit die datenschutzrechtliche Einwilligung rückgängig zu machen (zu widerrufen). Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt (Widerruf mit Wirkung für die Zukunft).

Auskunft (Art. 15 DSGVO)

Sie haben das Recht auf Auskunft über Sie betreffende personenbezogene Daten, die erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden.



CIO
Centrum für Integrierte Onkologie
Aachen Bonn Köln Düsseldorf



SHARE TO CARE

Datenübertragbarkeit (Art 20 DSGVO)

Sie haben das Recht auf Datenübertragung über Sie betreffende personenbezogene Daten, die Sie uns zur Verfügung gestellt haben. Damit können Sie beantragen, dass wir diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen Stelle übermitteln.

Widerspruch (Art. 21 DSGVO)

Sie haben das Recht, jederzeit gegen die Verarbeitung Sie betreffender personenbezogener Daten, Widerspruch einzulegen.

Löschung (Art 17 DSGVO)

Sie haben das Recht die Löschung Ihrer Daten zu verlangen.

Einschränkung der Verarbeitung (Art 18 DSGVO)

In besonderen Fällen haben Sie das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung. Dies ist dann der Fall, wenn die Datenverarbeitung unrechtmäßig sein sollte, Sie die Richtigkeit der erhobenen Daten bestreiten oder einen Widerspruch gegen die Verarbeitung eingelegt haben.

Berichtigung (Art 16 DSGVO)

Sie haben das Recht auf Berichtigung unrichtiger personenbezogener Daten.

Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde (Art. 77 DSGVO)

Sie haben das Recht, Beschwerde bei der Aufsichtsbehörde einzulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt:

Datenschutzbehörde NRW

Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen

Bettina Gayk

Postfach 20 04 44

40102 Düsseldorf

Telefon: 02 11/384 24-0

poststelle@ldi.nrw.de



2. Widerruf

Der Widerruf der Datenverwertung des Fragebogens ist nur bis acht Wochen nach Beantwortung des Fragebogens möglich, da dann die Daten des von Ihnen ausgefüllten Fragebogens anonymisiert ausgewertet werden. Mit der Anonymisierung ist ein Rückschluss auf Ihre Person und damit auch ein Widerruf der Datenverwertung nicht mehr möglich. Wenn Sie Ihre Studienteilnahme widerrufen möchten, wenden Sie sich bitte direkt an die Studienleitung in Aachen.

CIO
Centrum für Integrierte Onkologie
Aachen Bonn Köln Düsseldorf



3. Finanzierung des Projektes

Für die Studie wurden unabhängige, projektbezogene Drittmittel von Novartis und Pfizer eingeworben. Das Forschungsvorhaben wird in eigener Verantwortung und unabhängig von Novartis oder Pfizer durchgeführt. Novartis und Pfizer haben kein Anrecht auf Eigentum der Forschungsergebnisse und auch keinerlei Einfluss auf die Planung und die Durchführung der Studie sowie Veröffentlichung der Ergebnisse.

Kontaktdaten:

Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25
90429 Nürnberg

Pfizer Pharma GmbH
Friedrichstr. 110
10117 Berlin

4. Ansprechpartner für Fragen zur Studie

Wenn Sie Fragen zu dieser Studie haben, wenden Sie sich bitte an:

Studienteam PELIKAN-FLUG Aachen:

Dr. med. Deborah Christen (Studienleitung)
Leon Vincent Schewe (Studienkoordinator)

Klinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie und
Stammzelltransplantation
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen
Tel: 0241-80 38264
E-Mail: pelikan@ukaachen.de



CIO
Centrum für Integrierte Onkologie
Aachen Bonn Köln Düsseldorf

