

innerhalb der  
EUROPÄISCHEN REFERENZNETZWERKE FÜR SELTENE KRANKHEITEN  
zur

## PATIENTENBETREUUNG und EINRICHTUNG VON REGISTERN ÜBER SELTENE KRANKHEITEN



### WAS SIND EUROPÄISCHE REFERENZ-NETZWERKE UND WIE KÖNNEN SIE MIR HELFEN?

- Europäische Referenznetzwerke (ERNs) sind Netzwerke medizinischer Fachkräfte, die im Bereich seltene Krankheiten in ganz Europa tätig sind. Sie basieren auf der Richtlinie 2011/24/EU zur Ausübung von Patientenrechten in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung.
- ERNs ermöglichen die Zusammenarbeit von Fachkräften zur Beratung von Patienten mit seltenen Erkrankungen und deren komplexen Therapien.
- Mit Ihrem Einverständnis und unter Einhaltung des nationalen und europäischen Datenschutzrechts kann Ihr Fall Experten des/der umseitig genannten ERN vorgelegt werden. Internationale Spezialisten werden dann Ihren Arzt zu Ihrer Diagnose und Therapie beraten.
- Um Sie optimal beraten zu können, sollte es die Möglichkeit geben auf die bereits in Ihrem Krankenhaus erhobenen Daten Zugriff zu haben und diese mit Kollegen in anderen europäischen Ländern zu teilen.
- Ihre Gesundheitsversorgung liegt dabei auch weiterhin vollständig in der Verantwortung Ihres behandelnden Arztes.
- Personenbezogene Daten werden nicht ohne Ihr Einverständnis weitergegeben.
- Sie können Ihr Einverständnis jeder Zeit widerrufen, ohne dass sich dies auf Ihre medizinische Versorgung auswirkt.



### WELCHE RECHTE HABE ICH?

- Sie haben das Recht, Ihr Einverständnis hinsichtlich der Weitergabe Ihrer Daten innerhalb der ERNs zu erteilen oder nicht zu erteilen.
- Sollten Sie heute Ihr Einverständnis geben, können Sie es zu einem späteren Zeitpunkt widerrufen. Ihr Arzt wird Ihnen erklären, wie Ihre Daten aus den Datenbanken auf Ihren Wunsch gelöscht werden können. Möglicherweise können Informationen, die zu Ihrer Gesundheitsversorgung genutzt wurden, nicht gelöscht werden.
- Sie haben Anspruch auf weitere Informationen über die Verwendungszwecke Ihrer Daten und darüber, wer Zugriff auf sie hat. Ihr Arzt kann Ihnen sagen, wer Ihnen weiterhelfen kann, wenn Sie weitere Informationen wünschen.
- Sie haben das Recht auf Einsicht in die über Sie gespeicherten Daten sowie auf die Korrektur sämtlicher Fehler, die Sie finden. Sie haben je nach Fall auch das Recht, Ihre Daten zu sperren oder zu löschen.
- Das Krankenhaus, in dem Ihre Daten erfasst werden, ist für Ihre Daten verantwortlich. Es sollte Ihre Anfragen bezüglich Ihrer Daten innerhalb von 30 Tagen bearbeiten.
- Das Krankenhaus ist verpflichtet, für eine sicherere Datenverarbeitung zu sorgen und Sie bei Verletzung der Datensicherheit zu unterrichten.
- Sollten Sie bezüglich der Verarbeitung Ihrer Daten Bedenken haben, können Sie sich mit Ihrem behandelnden Arzt oder Ihrer relevanten nationalen Datenschutzbehörden in Verbindung setzen.
- Die Notwendigkeit, Ihre Daten in den ERN zu speichern, wird alle 15 Jahre von Ihrem Krankenhaus überprüft.

### ZUR MEDIZINISCHEN BETREUUNG WEITERGEGEBENE PATIENTENDATEN WERDEN ANONYMISIERT

- Wenn Sie und Ihre Ärzte sich bezüglich der Unterstützung durch ein oder mehrere ERN einig sind, erlaubt diese Einverständniserklärung die Weitergabe von Daten Ihrer Patientenakte, die den Spezialisten in den ERNs zur Besprechung Ihrer Gesundheitsversorgung helfen.
- Ihr Name und Ihre Adresse sind darin nicht enthalten.
- Solche Daten können medizinische Bilder, Laborberichte sowie biologische Daten beinhalten. Briefe und Berichte anderer Ärzte, die sich früher um Sie gekümmert haben, können ebenfalls dazugehören.
- Falls ERNs zu Ihrer Gesundheitsversorgung hinzugezogen werden, werden Ihre Daten über ein sicheres elektronisches Informationssystem weitergegeben (ERN Clinical Patient Management System).



### WOFÜR BRAUCHT ES DATENBANKEN/-REGISTER ÜBER SELTENE KRANKHEITEN?

- Um das Wissen über seltene Krankheiten für die Zukunft zu verbessern, hängen ERN stark von Datenbanken zu Forschungszwecken und zur Wissensentwicklung ab.
- Medizinische Datenbanken, auch Register genannt, enthalten ausschließlich pseudonymisierte Informationen. Ihr Name, vollständiges Geburtsdatum oder Ihre Adresse sind NICHT enthalten, lediglich Informationen über Ihre Erkrankung.
- Um zum Aufbau der Datenbanken beizutragen, können Sie Ihr Einverständnis zur Aufnahme Ihrer Daten in solche Datenbanken erteilen. Wenn Sie sich dagegen entscheiden, wird sich dies nicht auf Ihre Gesundheitsversorgung auswirken.



### WAS IST MIT DER ERFORSCHUNG SELTENER KRANKHEITEN?

- Sie können uns ebenfalls mitteilen, ob Sie bezüglich einzelner Forschungsprojekte kontaktiert werden möchten, bei denen Ihre Daten genutzt werden könnten.
- Wenn Sie Ihre Daten zu Forschungszwecken freigeben, wird man Ihr Einverständnis für spezifische Forschungsprojekte einholen.
- Ihre Daten werden nicht zu Forschungszwecken verwendet, ohne Ihr Einverständnis für ein spezifisches Forschungsprojekt eingeholt zu haben.

## PATIENTENANGABEN

Vorname: .....

Nachname: .....

Geburtsdatum:

ID nummer:

*Bitte das entsprechende Kästchen ankreuzen:*

☐

Ich bin Patient

☐

Ich bin Elternteil/Vormund des Patienten

☐

Ich habe Vollmacht



Ich STIMME ZU, dass meine anonymisierten Daten im ERN(s) zu meiner MEDIZINISCHEN BETREUUNG weitergegeben werden. Ich bin mir dessen bewusst, dass meine Daten an medizinische Fachleute im ERN weitergegeben werden, damit sie zur Unterstützung zusammenarbeiten können.

**Unterschrift**

**Datum**

.....

.....



Ich STIMME NICHT ZU, dass meine Daten ERN(s) zu meiner MEDIZINISCHEN BETREUUNG weitergegeben werden. Ich verstehe, dass ERNs unter diesen Umständen nicht zur Unterstützung herangezogen werden können.

**Unterschrift**

**Datum**

.....

.....



Ich STIMME ZU, dass meine anonymisierten Daten in einer oder mehreren ERN-Datenbanken oder -Registern aufgenommen werden.

**Unterschrift**

**Datum**

.....

.....



Ich STIMME NICHT ZU, dass meine Daten in irgendwelchen ERN-Datenbanken oder Register aufgenommen werden.

**Unterschrift**

**Datum**

.....

.....



Kontaktieren Sie mich bitte bezüglich Forschung. Ich entscheide mich hinsichtlich der Verwendung meiner Daten für ein spezifisches Projekt, wenn ich kontaktiert werde.

**Unterschrift**

**Datum**

.....

.....



Ich möchte nicht bezüglich der Verwendung meiner Daten zu Forschungszwecken kontaktiert werden

**Unterschrift**

**Datum**

.....

.....

## BEHANDELNDER ARZT oder ZUR ABGABE DER EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG BEVOLLMÄCHTIGTE PERSON

Name .....

Position .....

Datum .....

## WO KANN ICH WEITERE INFORMATIONEN ERHALTEN?

Weitere Informationen über ERNs finden Sie unter [https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en)