

Ergänzende Information für Registerteilnehmer gemäß Europäischer Datenschutz-Grundverordnung¹ für das Deutsche Psoriasisregister PsoBest

Sehr geehrte/r Teilnehmer/in,

aufgrund des Wirksamwerdens der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (**DSGVO**) zum 25. Mai 2018, ändern sich die Datenschutzvorschriften in Europa. Auch für bereits laufende Forschungsprojekte ergeben sich dadurch neue Anforderungen an die Verarbeitung personenbezogener Daten.

Wenn Sie bereits Teilnehmer/in an PsoBest sind, wurden Sie in der jeweiligen Patienteninformation- und Einwilligungserklärung bereits über die Aspekte zum Datenschutz informiert und haben dem schriftlich zugestimmt. Dies beinhaltet z. B. Informationen über die Erfassung, Speicherung und Weiterleitung Ihrer personenbezogenen Daten sowie Ihre diesbezüglichen Rechte. Auch als mögliche/r neue/r Teilnehmer/in erhalten Sie diese Informationen im Rahmen des Aufklärungsgesprächs durch Ihren Arzt und in der schriftlichen Patienteninformation- und Einwilligungserklärung zu PsoBest.

Der in der Patienteninformation- und Einwilligungserklärung zu PsoBest beschriebene Umgang mit Ihren Daten gilt weiterhin.

Zusätzlich werden Sie hiermit über die in der DSGVO festgelegten Rechte informiert (Artikel 12 ff. DSGVO):

Rechtsgrundlage

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bildet bei PsoBest Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung nach Art. 6 Abs. 1 lit a), 9 Abs. 2 lit. a) DSGVO. Wir beachten weiter die die Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) und die Leitlinie für Gute Klinische Praxis.

Für die Datenverarbeitung verantwortliche Person

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Der Registerleiter des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf ist Prof. Dr. Matthias Augustin.

Recht auf Auskunft

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen von PsoBest erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Aushändigen einer kostenfreien Kopie) (Artikel 15 DSGVO, §34 BDSG-neu).

Recht auf Berichtigung

Sie haben das Recht, Sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Artikel 16 und 19 DSGVO).

Recht auf Löschung

Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, z. B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 17 und 19 DSGVO, §35 BDSG-neu).

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung

Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. die Daten dürfen nur gespeichert, aber nicht verarbeitet werden. Dies müssen Sie beantragen. Wenden Sie sich hierzu bitte an Ihren Registerleiter oder an den Datenschutzbeauftragten Ihres behandelnden Arztes (Artikel 18 und 19 DSGVO).

¹ Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten, zum freien Datenverkehr und zur Aufhebung der Richtlinie 95/46/EG (Datenschutz-Grundverordnung)

Recht auf Datenübertragbarkeit

Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie dem Verantwortlichen für PsoBest bereitgestellt haben, in einem gängigen, strukturierten und maschinenlesbaren Format zu erhalten. Damit können Sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden (Artikel 20 DSGVO).

Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig (Artikel 6 DSGVO).

Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit zu widerrufen. Im Falle des Widerrufs müssen Ihre personenbezogenen Daten grundsätzlich gelöscht werden (Artikel 7, Absatz 3 DSGVO). Es gibt allerdings Ausnahmen, nach denen die bis zum Zeitpunkt des Widerrufs erhobenen Daten weiter verarbeitet werden dürfen, z.B. wenn die weitere Datenverarbeitung zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung erforderlich ist (Art. 17 Abs. 3 b DSGVO).

Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an den Registerleiter oder Ihren behandelnden Arzt.

Außerdem haben Sie das **Recht, Beschwerde bei der/den Aufsichtsbehörde/n einzulegen**, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt:

Datenschutz: Kontaktdaten der Aufsicht der Registerleitung

Datenschutzbeauftragte/r des UKE

Matthias Jaster

Martinstraße 52
20246 Hamburg

040 / 7410 - 56890
m.jaster@uke.de

Datenschutz-Aufsichtsbehörde

Der Hamburgische Beauftragte für den
Datenschutz und Informationsfreiheit

Ludwig-Erhard-Str 22, 7. OG
20459 Hamburg

040 / 42854 - 4040
mailbox@datenschutz.hamburg.de

Diese Information ist für Ihre Unterlagen bestimmt.

Bitte **bestätigen Sie hier die Kenntnisnahme** der PsoBest - Information für Registerteilnehmer nach DSGVO.

Hiermit bestätige ich, dass ich die Ergänzende Information für Registerteilnehmer gemäß Europäischer Datenschutz-Grundverordnung für das Deutsche Psoriasisregister PsoBest erhalten habe:

Name in Druckschrift

Datum

Unterschrift

Patienten-ID