

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, PsoBest (CVderm)
Prof. Dr. M. Augustin, Martinistraße 52, 20246 Hamburg

Förderprojekt der DDG und des BVDD
Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Matthias Augustin
Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie
und bei Pflegeberufen
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)
Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Kontakt

Klinisch: Tel. +49 (40) 7410-58109
(Frau Knopf und Frau Haack)

Personenbezogen: Tel. +49 (40) 7410-57727
(Frau Foos)

Organisatorisch:
Tel. +49 (40) 7410-54498 (Frau Mahling)

E-Mail: info@psobest.de
www.psobest.de

Ihre Zentrums-ID:

NEWSLETTER VOM 17.08.2018

Sehr geehrte Frau Kollegin, sehr geehrter Herr Kollege,

wir danken Ihnen und Ihrem Team für die gute Zusammenarbeit mit unserem PsoBest-Team.

Nachfolgend berichten wir Ihnen, wie gewohnt, über den aktuellen Stand und wichtige Neuigkeiten:

AKTUELLES

An PsoBest nehmen derzeit 881 Hautarztpraxen und -kliniken teil, die inzwischen insgesamt 8336 Patienten eingeschlossen haben. Wir freuen uns über Ihre regelmäßigen Meldungen neuer Patientenvisiten.

DATENSCHUTZGRUNDVERORDNUNG

Mit Inkrafttreten der Datenschutzgrundverordnung sind auch Änderungen in der Patienteneinwilligung angezeigt. Sie erhalten dazu in den kommenden Wochen alle Unterlagen, die Sie für die PsoBest-Patienten in Ihrer Praxis benötigen. Die ergänzende Patienteninformation erhalten Sie zur Ansicht bereits mit diesem Newsletter.

8000 PATIENTEN IN PSOBEST

Am 13.06.2018 wurde der 8000. Patient an das Deutsche Psoriasis-Register PsoBest gemeldet. Er begann eine Secukinumab-Therapie. Mit 80% wird ein Großteil der Patienten aus dem niedergelassenen Bereich gemeldet. So auch dieser Jubiläumseinschluss, der vom Team der Hautarztpraxis von Dr. Ralph von Kiedrowski vorgenommen wurde. Entsprechend bedankte sich das PsoBest-Team um Prof. Augustin mit einem großen Blumenstrauß bei den Kollegen.

PSOBEST ON TOUR

Am 30.11.2018 findet in Köln wieder ein PsoBest-Prüfarztreffen statt. Danach besteht die Möglichkeit an der Schulung „PsoBest- gewusst wie“ teilzunehmen. Einladung und Anmeldung hierzu erhalten Sie separat. Weitere Termine finden sie wie gewohnt unter www.psobest.de.

MERKBLATT VISITENABSTÄNDE

Das neue Merkblatt erklärt sowohl die Plantermine der PsoBest-Patienten als auch den Zeitraum, in dem eine Visite noch durchgeführt werden kann. Sie finden das Merkblatt anbei und auch unter Tools und Hilfen auf www.psobest.de.

ERSTMELDUNGEN SKILARENCE

Patienten, die Fumaderm® erhalten haben und auf Skilarence® umgestellt werden, sind ab sofort zur Erstmeldung an PsoBest geeignet und vice versa. Patienten, die mit einem Biologikum erstmals an PsoBest gemeldet werden, dürfen vorher weder den Originator noch ein Biosimilar des jeweiligen Wirkstoffes erhalten haben.

Anlagen: Merkblatt Visitentermine
Ergänzende Patienteninformation

PATIENTENEINSCHLÜSSE IN PSOBEST (AKTUELLER STAND VOM 15.08.2018, VGL. WWW.PSOBEST.DE)

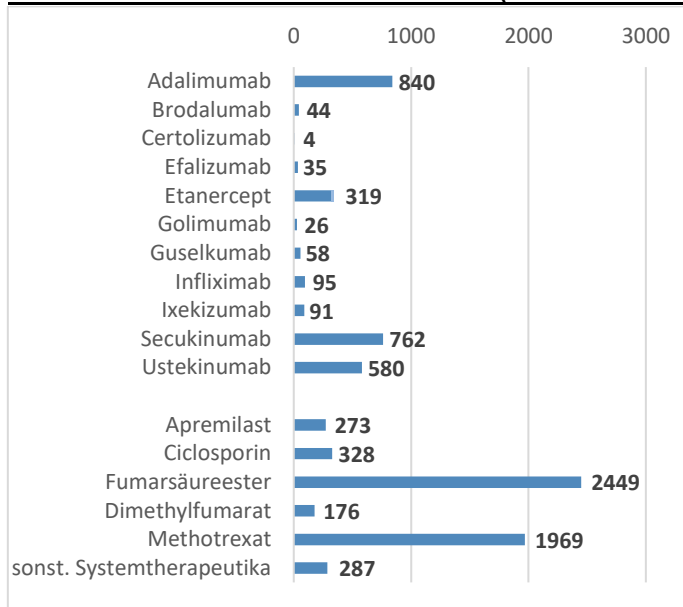


Abb 1. Anzahl der Patienten nach Einschlusstherapie, n= 8,336

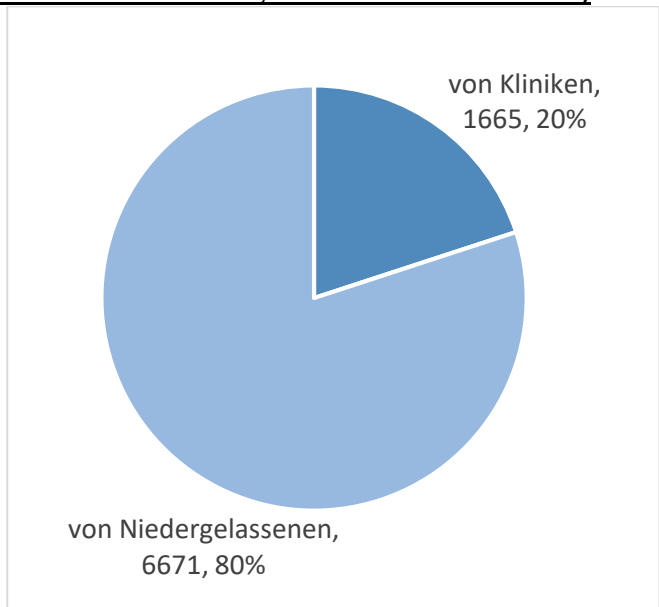


Abb 2. Anzahl der Patienten nach Zentrum, n= 8,336

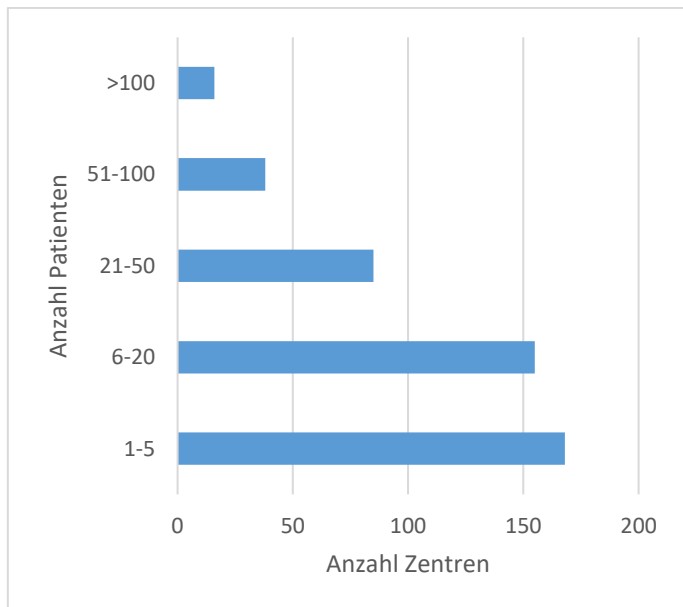


Abb 3. Anzahl der Registerzentren nach Patientenanzahl, n= 462

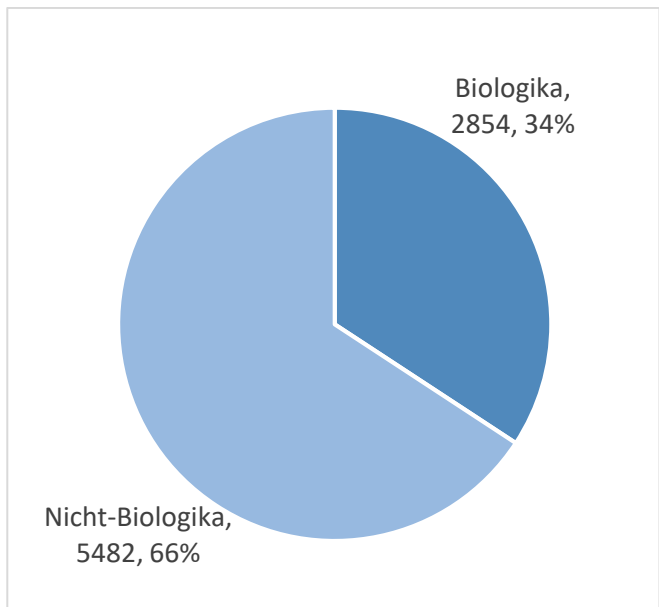


Abb 4. Anzahl der Patienten nach Einschlusstherapie, n= 8,336

KONTAKT

PsoBest –Deutsches Psoriasis-Register
 Forschungsprojekt der DDG und des BVDD
 Kompetenzzentrum Versorgungsforschung in der Dermatologie (CVderm)

Direktor: Prof. Dr. M. Augustin
 Medizinische Leitung: PD Dr. M. Radtke
 Methodische Leitung: Dr. S.J. Rustenbach

IVDP - Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen
 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Studientelefon

Frau Knopf, Frau Haack +49 (40) 7410-58109
 Frau Foos +49 (40) 7410-57727

Frau Mahling +49 (40) 7410-54498
 (vormals El Hamoumi)

Fax (für Visiten) +49 (40) 7410-57227
 Fax (für Personendaten) +49 (40) 7410-44487
 E-Mail info@psobest.de

Plantermin

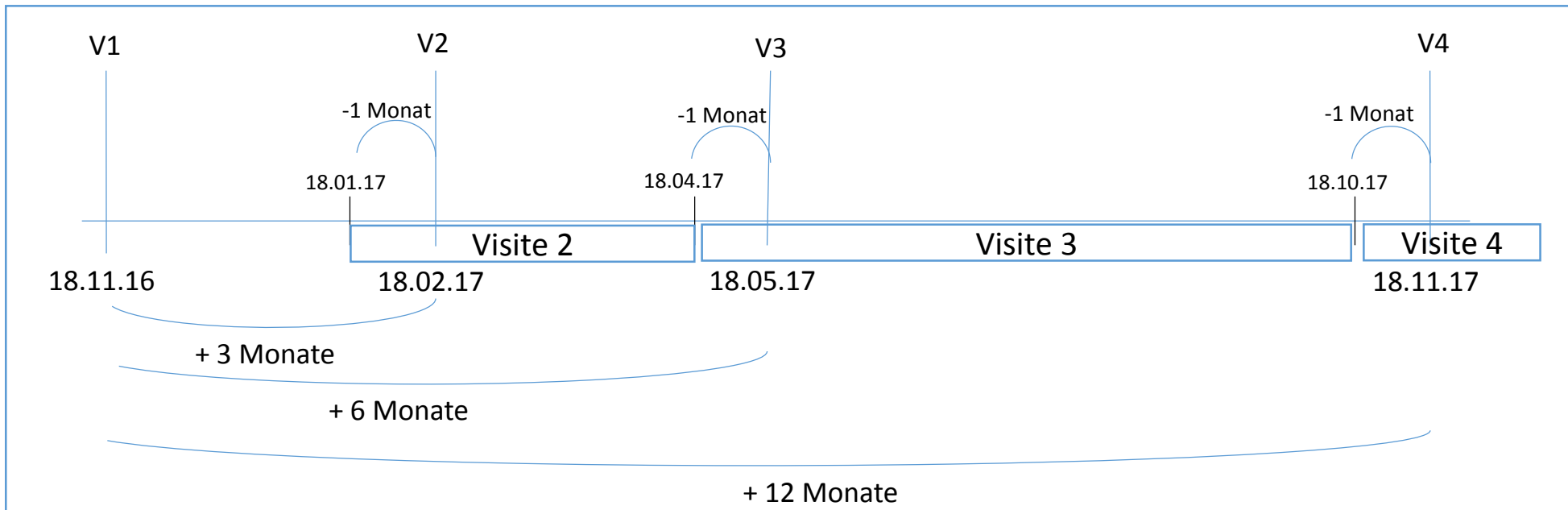
Alle Plantermine richten sich am Datum der Einschlussvisite aus: bis zur Visite 3 werden jeweils 3, danach jeweils 6 Monate zum Einschlussdatum addiert. Hier hilft das **Terminool** (per Email anfordern, info@psobest.de).

Visite	Planabstand	Beispieltermin
1	Einschluss	18.11.2016
2	+ 3 Monate	18.02.2017
3	+ 3 Monate	18.05.2017
4	+ 6 Monate	18.11.2017
5	+ 6 Monate	18.05.2018

Zeitfenster

In welchem Zeitfenster kann eine Visite durchgeführt werden?
Faustregel: 1 Monat zu früh
 und dann bis zur nächsten Visite

1. Plantermin bestimmen
2. 1 Monat abziehen = frühester Termin
3. Plantermin der nächsten Visite bestimmen
4. 1 Monat und 1Tag abziehen = spätester Termin



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

Zur Ansicht

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

Klosterwall 6
20095 Hamburg

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

Teilnehmer –ID:

Geschlecht (w,m,x):

Name in Druckschrift

Datum

Unterschrift

ggf. Geburtsname in Druckschrift

Behandelnder Arzt

Name in Druckschrift

Datum

Unterschrift