

Patienteninformation für Jugendliche
zur Verarbeitung von personenbezogenen
Daten für das Verbrennungsregister der DGV

[[Kliniklogo einsetzen]]

Liebe Patientin, lieber Patient, liebe Eltern

Im Namen der Deutschen Gesellschaft für Verbrennungsmedizin (DGV) e.V. möchten wir Dich über das „Verbrennungsregister“ informieren. Außerdem möchten wir im Weiteren um Deine Erlaubnis bitten, bestimmte Behandlungsdaten aus deiner Krankenakte an das Verbrennungsregister für wissenschaftliche Untersuchungen und daraus resultierenden Verbesserungen der Behandlungsqualität weitergeben zu dürfen. Daneben soll mit Deinen Behandlungsdaten die Behandlungsqualität von verschiedenen Verbrennungszentren verglichen werden.

Bevor wir Behandlungsdaten weitergeben, müssen wir diese verfremden (pseudonymisieren¹), damit niemand Deinen Namen oder andere persönliche Dinge über Dich erfährt. Wir ersetzen Deinen Namen durch einen zufälligen Zeichen-Code, den wir Pseudonym nennen. Aus der Patientin „Julia Müller“ wird dann zum Beispiel „GFg67000054“.

Für wissenschaftliche Untersuchungen wird das Pseudonym gelöscht. Die Daten werden dann zu anonymen² Daten also Daten ganz ohne Bezug zu deinem Namen. Dann kann man nicht mehr erkennen, von wem die Daten ursprünglich waren.

Die DGV ist eine Vereinigung von Ärztinnen und Ärzten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz, die sich auf Verbrennungen spezialisiert haben. Das Ziel der DGV ist einfach gesagt die Förderung der Gesundheit und Verbesserung der Behandlung. Durch Aufklärung über Gefahren sollen Verbrennungen verhindert werden. Und durch das Verstehen, was durch eine Verbrennung passiert, soll die Behandlung der Patienten und Patientinnen verbessert werden. Die DGV fördert auch die Bildung von Personal in der Verbrennungsbehandlung.

Um die Daten digitalisiert erfassen zu können, benötigen wir eine Software. Diese Software kommt vom Hersteller Heartbeat Medical Solutions und wurde von uns datenschutzrechtlich geprüft. So das Du auch hier sicher sein kannst, das die Software deine Daten datenschutzkonform verarbeitet werden.

1 Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale in einer Weise, dass die personenbezogenen Daten ohne Hinzuziehung zusätzlicher Informationen nicht mehr einer spezifischen betroffenen Person zugeordnet werden können (Art. 4 Ziff. 5 DS-GVO).

2 Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können (siehe auch ErwGr. 26 DSGVO).

Welche Behandlungsdaten werden dem Verbrennungsregister gemeldet?

Informationen über Deine Behandlung sollen aus der Krankenakte genommen werden. Es geht hauptsächlich um das Unfallereignis, die Behandlung auf dem Weg in unsere Klinik, Deinem Gesundheitszustand bei Aufnahme, während und am Ende der Behandlung, sowie Blutwerte und medizinische Untersuchungsbefunde. Daneben werden Informationen zu Vorerkrankungen aufgeschrieben.

Um die Ergebnisse der Behandlung zu untersuchen, soll für Ärzte der Klinik die Möglichkeit bestehen, Dich später einmal danach zu fragen, wie die Narben ausgeheilt sind oder welche Schwierigkeiten in der Freizeit oder in der Schule oder im Beruf Du dann noch hast. Dafür bitten wir in der Einwilligungserklärung um Deine Post- oder E-Mail-Adresse. Diese Daten bleiben aber in deinem Krankenhaus und werden nicht an das Verbrennungsregister weitergegeben.

Brandverletzungen sind ganz besondere Verletzungen. Um die medizinische Behandlung von Brandverletzten wie Dir zuverlässig zu vergleichen, benötigen unsere Wissenschaftler und Ärzte Behandlungsdaten von möglichst vielen Patienten aus verschiedenen Krankenhäusern. Sie werden dann im Verbrennungsregister gesammelt.

Du kannst mit Deinen Behandlungsdaten vielleicht anderen Kindern oder Jugendlichen helfen, die nach Dir eine Verbrennung erleiden und eine möglichst gute Behandlung bekommen sollen.

Die Teilnahme kostet für Dich nichts. Die Kosten für das Verbrennungsregister bezahlen die Krankenhäuser, die daran teilnehmen.

Den Prüfplan und weitere Informationen zum Verbrennungsregister findest Du und Deine Eltern auf der Internetseite der DGV: www.verbrennungsmedizin.de

Datenschutz

Die Mitarbeiter im Krankenhaus haben – fast wie Geheimagenten - eine strenge „Ärztliche Schweigepflicht“ und dürfen nicht ohne triftigen Grund etwas über Deine Verletzungen oder die Behandlung weitererzählen. Wissenschaftler und Ärzte haben in der „Berufsordnung für Ärzte“, in der „Deklaration von Helsinki“ und in der „Good Clinical Practice (GCP)“ – Verordnung Regeln aufgestellt, an die wir uns halten.

Außerdem schützt ein europäisches Gesetz, die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) Dich davor, dass Informationen von Dir einfach so verbreitet werden dürfen. Gerade Behandlungsdaten aus dem Krankenhaus unterliegen einem besonderen Schutz.

Wenn Du damit einverstanden bist, dass wir Deine Behandlungsdaten benutzen dürfen, kannst Du uns Dein schriftliches Einverständnis geben. Du entscheidest das selbst, denn Deine Daten gehören Dir. Du kannst jederzeit Dein Einverständnis schriftlich zurückziehen, auch ohne Gründe zu nennen.

Wenn Du nicht teilnehmen möchtest, ändert sich an Deiner Behandlung nichts.

Wir möchten Dich nun um Dein Einverständnis bitten, Behandlungsdaten aus Deiner Patientenakte verfremdet, also pseudonymisiert¹ an die DGV und damit auch über die genutzte Software indirekt an die Firma HRTBT übermitteln zu dürfen. Du kannst beide Verwendungen unabhängig voneinander ablehnen oder ihnen zustimmen.

Wie kommen Deine Daten in die Datenbank des Verbrennungsregisters und wo werden sie gespeichert?

Die erforderlichen Behandlungsdaten werden in pseudonymisierter Form ausschließlich über einen verschlüsselten Datenweg an das Verbrennungsregister gemeldet. Sie verbleiben auf Computern, sogenannten „Servern“ innerhalb der Europäischen Union oder der Schweiz.

Wie lange werden Deine Daten aufbewahrt?

Dein Pseudonym (der zufällige Codename) wird automatisch nach 10 Jahren von der DGV und in der Software der Firma HRTBT gelöscht. Es sei denn du möchtest das dies früher passiert.

Die anonymisierten² Daten im Verbrennungsregister werden nicht gelöscht. Sie sind für Verbrennungsmediziner und Forscher der Zukunft nützlich, zum Beispiel um Behandlungsmethoden und Entwicklungen über einen langen Zeitraum beurteilen zu können.

Welche Risiken entstehen bei der Einwilligung in die Datenerfassung?

Es besteht das Risiko, dass sich jemand nicht an die genannten Verbote hält und die Daten unerlaubt benutzt. Es kann sein, dass die Daten aus Versehen verändert werden oder ohne Absicht für andere Leute sichtbar werden. Die Mitarbeiter*innen der Klinik, die Verantwortlichen für das Verbrennungsregister und bei der Firma HRTBT nutzen neue technische Mittel und passen auf, dass das Risiko so klein wie möglich ist.

Welche Rechte hast Du?

Du hast das Recht, Auskunft über die gespeicherten Daten zu erhalten.

Du hast das Recht, Deine Einwilligung ohne Angabe von Gründen zurückzuziehen. Dafür wird Dir niemand böse sein oder dich deswegen schlechter versorgen.

Des Weiteren hast Du das Recht deine Daten löschen zu lassen, ändern zu lassen oder auch Teile Deiner Einwilligung zurückzuziehen.

Dazu kannst Du die Person befragen, die Dich über die Datenspeicherung aufklärt oder einen Brief direkt an uns schreiben.

Bei Fragen zum Datenversand, zur digitalen Infrastruktur, Datenspeicherung, Verschlüsselung oder zu sonstigen technischen Details wende Dich bitte an den Datenschutzbeauftragten den wir im nächsten Punkt benannt haben. Er wird Dir deine Fragen direkt beantworten oder die entsprechenden Auskünfte einholen.

Datenschutzbeauftragter der jeweiligen Klinik

Verantwortlich für die Datenübermittlung an das Verbrennungsregister ist die

[[Klinikbezeichnung]]
[[Straße, Nr., PLZ, Stadt]]

Betriebliche/r Datenschutzbeauftragte/r: **[[Vorname, Name]]**
[[Straße Nr. | PLZ Stadt]]
[[Telefon bzw. E-Mail]]

Medizinischer Gesamtverantwortlicher für die Datenverarbeitung für das Verbrennungsregister am

[[Klinikname einsetzen]]:
[[Name Abteilungsleiter]]