

## Patienteninformation für Kinder

[[Kliniklogo einsetzen]]

zur Verarbeitung von personenbezogenen  
Daten für das Verbrennungsregister der DGV

Hallo, \_\_\_\_\_  
(Name des Patienten und Geburtsdatum)

Liebe Eltern

Wir wollen Dich einladen, bei einer Studie mitzumachen. Unsere Studie heißt „**Verbrennungsregister**“ und wird von der Deutschen Gesellschaft für Verbrennungsmedizin e.V. (kurz DGV) organisiert.

Eine Studie machen Ärzte und Forscher, wenn sie etwas herausfinden wollen. Zum Beispiel wie verschiedene Firmen Zahnbürsten machen oder welche Zahnbürste besser putzt. In unserem Fall wollen wir wissen, wie wir Kindern und Erwachsenen, die sich an heißen Sachen verletzt haben (wir nennen sie Brandverletzte) noch besser helfen können.

Viele Ärztinnen und Ärzte aus Deutschland, Österreich und der Schweiz arbeiten in der DGV zusammen. Die DGV will, dass die Menschen, die Brandverletzte behandeln, gut Bescheid wissen. Zum Beispiel darüber, wieviel Flüssigkeit sie brauchen.

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.

### **Was wollen wir für das Verbrennungsregister von Dir wissen?**

Wir wollen wissen, wie in Deinem Krankenhaus Brandverletzte behandelt werden. Wir wollen wissen, was bei Deinem Unfall passiert ist (zum Beispiel, gab es ein Feuer oder war es heißes Wasser?). Wir wollen wissen, was auf dem Weg ins Krankenhaus gemacht wurde und in welchem Zustand Du zu uns gekommen bist.

Wir wollen wissen, wie lange Du bleibst und wie es Dir bei Deiner Entlassung geht. Wir wollen wissen, was bestimmte Blutuntersuchungen und andere Untersuchungen ergeben haben. Und wir wollen wissen, ob Du vor dem Unfall schon krank warst. Diese Sachen (Informationen) schreiben wir im Krankenhaus auf.

Wenn Du wieder zu Hause bist und die Wunden verheilt sind, wollen wir wissen, wie es Dir dann geht. Deshalb soll es für Ärzte und Ärztinnen aus dem Krankenhaus möglich sein, Dich später einmal danach zu fragen, wie die Narben ausgeheilt sind oder ob Du dann noch Schwierigkeiten hast. Dafür bitten wir in der Einwilligungserklärung um die Post- oder E-Mail-Adresse Deiner Eltern.

## **Patienteninformation für Kinder**

[[Kliniklogo einsetzen]]

zur Verarbeitung von personenbezogenen  
Daten für das Verbrennungsregister der DGV

Brandverletzungen sind ganz besondere Verletzungen. Die Krankenhäuser bekommen Brandverletzte von weit her, manchmal mit dem Hubschrauber. Und weil die Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen gute Untersuchungen machen wollen, bitten sie ganz viele Brandverletzte um ihre Informationen und schreiben sie in eine lange Liste. Die Liste ist dann das Verbrennungsregister.

Du kannst mit den Sachen, die Deine Ärztinnen und Ärzte über Dich wissen, also mit Deinen Informationen, vielleicht anderen Kindern helfen. Sie sollen auch eine möglichst gute Behandlung bekommen und die Behandler wollen noch mehr lernen und verstehen.

Deine Eltern müssen dafür nichts bezahlen. Die Kosten für das Verbrennungsregister bezahlen die Krankenhäuser, die mitmachen.

Wenn Du oder Deine Eltern noch mehr über das Verbrennungsregister wissen wollt, könnt Ihr auf der Internetseite der DGV: [www.verbrennungsmedizin.de](http://www.verbrennungsmedizin.de) noch mehr lesen.

### **Schutz Deiner Informationen**

Wir wollen für das Verbrennungsregister über Deine Behandlung Daten erfassen. Das dürfen wir aber nur, wenn Du damit einverstanden bist. Wir müssen Dir alles gut erklären und Deine Rechte stehen in Regeln und Gesetzen, an die wir uns halten:

In der Berufsordnung für Ärzte steht, dass Ärztinnen und Ärzte über ihre Patienten nichts ausplaudern dürfen. In der Deklaration von Helsinki steht, was man bei Studien darf und was nicht. In der Good Clinical Practice Verordnung steht, wie man Studien richtig macht und in der Datenschutz-Grundverordnung steht, dass Gesundheitssachen besonders geschützt sind und nur aus dem Krankenhaus rauskommen, wenn Du einverstanden bist.

Dabei soll niemand Deinen Namen oder geheime Sachen über Dich erfahren. Wir schreiben deshalb im Verbrennungsregister statt Deines Namens eine zufällige Zeichenreihe hin, die wir „Pseudonym“ nennen. Aus der Patientin „Julia Müller“ wird dann zum Beispiel „GFg67000054“. Diese Verfremdung des Namens nennen wir „pseudonymisieren“<sup>1</sup>. Es dürfen nur ein paar vertraute Menschen in Deinem Krankenhaus wissen, welches Pseudonym zu Dir gehört.

Wenn du nicht mitmachen möchtest, ist das nicht schlimm. Du wirst dann trotzdem von uns so gut behandelt, wie wir können. Das gleiche gilt, wenn du morgen oder in einer Woche oder in einem Jahr nicht mehr mitmachen möchtest. Dann können uns

## **Patienteninformation für Kinder**

[[Kliniklogo einsetzen]]

zur Verarbeitung von personenbezogenen  
Daten für das Verbrennungsregister der DGV

Deine Eltern oder Du Bescheid geben und wir tun unser Bestes, alle Informationen über Dich aus unserer Liste verschwinden zu lassen.

Nach zehn Jahren und für andere wissenschaftliche Untersuchungen wird das Pseudonym gelöscht. Die Informationen sind dann anonym<sup>2</sup>, also ganz ohne Namen. Dann kann man nicht mehr erkennen, von wem sie sind. Die Informationen werden innerhalb der europäischen Union und der Schweiz erhoben.

Wenn Deine Eltern oder Du noch Fragen haben, frag uns einfach. Dazu kannst Du jederzeit die Person befragen, die Dich über die Datenspeicherung aufklärt oder einen Brief direkt an uns schreiben.

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

Verantwortlich für die Datenweitergabe 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 ]]**