

Hallo _____, liebe Eltern,
(Name des Kindes und Geburtsdatum)

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 Ärztinnen bzw. Ärzte und Forscherinnen bzw. 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 ein Computerprogramm. Dieses Computerprogramm kommt von der AUC - Akademie der Unfallchirurgie GmbH (kurz AUC) und wurde datenschutzrechtlich geprüft, so dass Du auch hier sicher sein kannst, dass das Computerprogramm 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 hast Du Dich mit heißem Wasser verletzt?). 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 bleiben musst 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 Ärztinnen und Ärzte 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.

Brandverletzungen sind ganz besondere Verletzungen. In die Krankenhäuser kommen Brandverletzte teilweise 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 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 oder Du 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 noch mehr darüber 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 erzählen 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“¹. 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 alle anderen auch. Das gleiche gilt, wenn du morgen oder in einer Woche oder in einem Jahr nicht mehr mitmachen möchtest. Dann können uns Deine Eltern oder Du Bescheid geben und wir tun unser Bestes, alle Informationen über Dich aus unserer Liste verschwinden zu lassen.

Für andere wissenschaftliche Untersuchungen wird das Pseudonym gelöscht. Die Informationen sind dann anonym², 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 und gespeichert.

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).

Patienteninformation

zur Verarbeitung von personenbezogenen Daten für
das Verbrennungsregister der DGV

[[Kliniklogo einsetzen]]

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

Wer ist für die Verarbeitung Deiner Daten verantwortlich?

Verantwortlich für die Datenerfassung und 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]]

Für die Verarbeitung der Daten im Rahmen des Verbrennungsregisters ist die Deutsche Gesellschaft für Verbrennungsmedizin e. V. verantwortlich.

Bei Fragen zum Verbrennungsregister kannst Du Dich an den Datenschutzbeauftragten der **Deutschen Gesellschaft für Verbrennungsmedizin (DGV)** wenden.

Frank Nelles
Health365 AC GmbH
Kronenstraße 55-58
10117 Berlin
Tel: +49 30 8145 261 82
fn@h365ac.de

Bei Fragen zum Datenversand, zum digitalen Umfeld, zur Datenspeicherung, zur Verschlüsselung, oder zu sonstigen technischen Details, wende Dich bitte direkt an den Datenschutzbeauftragten der **AUC - Akademie der Unfallchirurgie GmbH** unter:
datenschutz@auc-online.de.