

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

der Schutz Ihrer personenbezogenen Daten ist uns wichtig. Nach der EU Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) sind wir verpflichtet, Sie darüber zu informieren, zu welchem Zweck unser Labor Daten erhebt, speichert oder weiterleitet. Diesem Informationsblatt können Sie ebenfalls entnehmen, welche Rechte Sie in puncto Datenschutz haben.

1. Verantwortlichkeit für die Datenverarbeitung

Anschrift: UNIVERSITÄTSKLINIKUM Schleswig-Holstein, Campus Kiel
Klinik für Innere Medizin II
Hämatologie Labor Kiel
Langer Segen 8-10
24105 Kiel

Telefon: +49 (0)431 500-24970

E-Mail: hk@uksh.de

Internet Adresse: www.uksh.de/haematologielabor-kiel

Sie erreichen den zuständigen Datenschutzbeauftragten unter:

Name: Dr. Stefan Reuschke

Anschrift: UNIVERSITÄTSKLINIKUM Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
Ratzeburger Allee 160
23562 Lübeck

Telefon: +49 (0)451 500-14180

E-Mail: Stefan.Reuschke@uksh.de

2. Zweck der Datenverarbeitung

Die Datenverarbeitung erfolgt aufgrund gesetzlicher Vorgaben, um den Behandlungsvertrag zwischen Ihnen und Ihrem Arzt und die damit verbundenen Pflichten zu erfüllen.

Hierzu verarbeiten wir Ihre personenbezogenen Daten, insbesondere Ihre Gesundheitsdaten. Dazu zählen Anamnesen, Diagnosen, genetische Daten, Therapievorschläge und Befunde, die wir oder andere Ärzte erheben. Zu diesen Zwecken können uns auch andere Ärzte, bei denen Sie in Behandlung sind, Daten zur Verfügung stellen (z.B. in Arztbriefen).

Die Erhebung von Gesundheitsdaten ist Voraussetzung für Ihre Behandlung. Werden die notwendigen Informationen nicht bereitgestellt, kann eine sorgfältige Behandlung nicht erfolgen.

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten für wissenschaftliche Forschungszwecke erfolgt unter Einhaltung der anerkannten ethischen Standards der wissenschaftlichen Forschung und ausschließlich nach schriftlicher Einwilligungserklärung von Ihnen. Diese Einwilligung erfolgt freiwillig und kann jederzeit widerrufen werden. Bereits erfolgte Verarbeitungen Ihrer personenbezogenen Daten, die auf Basis einer wirksamen Einwilligung erfolgt sind, werden vom Widerruf nicht berührt.

Empfänger Ihrer Daten

Wir übermitteln Ihre personenbezogenen Daten nur dann an Dritte, wenn dies gesetzlich erlaubt ist oder Sie eingewilligt haben.

Empfänger Ihrer personenbezogenen Daten können vor allem weitere Ärzte, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenkassen, der Medizinische Dienst der Krankenversicherung, Ärztekammern und privatärztliche Verrechnungsstellen sein.

Die Übermittlung erfolgt überwiegend zum Zwecke der Abrechnung der bei ihnen erbrachten Leistungen, zur Klärung von medizinischen und sich aus Ihrem Versicherungsverhältnis ergebenden Fragen. Im Einzelfall erfolgt die Übermittlung von Daten an weitere berechnigte Empfänger.

3. Speicherung Ihrer Daten

Wir bewahren Ihre personenbezogenen Daten sowie Probenmaterialien nur solange auf, wie dies für die Durchführung der Behandlung erforderlich ist.

Aufgrund rechtlicher Vorgaben sind wir dazu verpflichtet, diese Daten mindestens zehn Jahre nach Abschluss der letzten Untersuchung aufzubewahren. Nach anderen Vorschriften können sich auch längere Aufbewahrungsfristen ergeben. So lautet die Empfehlung der Ärztekammer für Patientenakten im Krankenhaus, die Krankenunterlagen 30 Jahre aufzubewahren.

4. Ihre Rechte

Sie haben das Recht, über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten Auskunft zu erhalten. Auch können Sie die Berichtigung unrichtiger Daten verlangen.

Darüber hinaus steht Ihnen unter bestimmten Voraussetzungen das Recht auf Löschung der Daten, das Recht auf Einschränkung der Datenverarbeitung sowie das Recht auf Datenübertragbarkeit zu.

Die Verarbeitung Ihrer Daten erfolgt auf der Basis gesetzlicher Regelungen. Nur in Ausnahmefällen benötigen wir Ihr Einverständnis. In diesen Fällen haben Sie das Recht, die Einwilligung für die zukünftige Verarbeitung zu widerrufen.

Sie haben ferner das Recht, sich bei der zuständigen Aufsichtsbehörde für den Datenschutz zu beschweren, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt.

Die Anschrift der für uns zuständigen Aufsichtsbehörde lautet:

Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein
Holstenstraße 98
24103 Kiel

5. Rechtliche Grundlagen

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten ist Artikel 9 Absatz 2 lit. h) DS-GVO in Verbindung mit Paragraph 22 Absatz 1 Nr. 1 lit. b) Bundesdatenschutzgesetz.

Sollten Sie Fragen haben, können Sie sich gerne an uns wenden.

6. Verwendung von Biomaterial für Forschungszwecke

Das Hämatologie Labor Kiel (HLK) ist eine medizinisch und wissenschaftlich interdisziplinär aufgestelltes Speziallabor. Im Fokus des HLK steht die optimierte, sichere und schnelle Leukämiediagnostik für eine Vielzahl von Leukämieerkrankungen mit einem umfangreichen Spektrum an Diagnosemethoden. Hand in Hand mit der medizinischen Versorgung von Patienten aus dem In- und Ausland forschen die Ärzte und Wissenschaftler des HLK stetig und mit großem Erfolg daran, die Leukämiediagnostik und die Behandlung von Leukämieerkrankungen zu verbessern. Die medizinisch-wissenschaftlichen Forschungsvorhaben des HLK und ihrer Kooperationspartner dienen der Verbesserung des Verständnisses der Entstehung, der Entwicklung und der Diagnose von Krankheiten. Auf dieser Basis entwickelt das HLK neue und verbesserte Präventions-, Versorgungs- und Behandlungsansätze.

Die Mitglieder des HLK arbeiten bei der medizinischen Versorgung von Patienten und der medizinisch-wissenschaftlichen Forschung eng zusammen. Darüber hinaus kooperiert das HLK mit ausgewählten Institutionen bei der Analyse und Forschung an Gewebeproben und Körperflüssigkeiten (Biomaterialien) und medizinischen Datenbeständen. Dies geschieht im Rahmen von wissenschaftlichen Studien oder Projekten (Forschungsprojekten), um Krankheiten besser erkennen, vorbeugen und bekämpfen zu können. Diese Forschungsprojekte sind unabdingbar, um Leukämien und andere schwere Krankheiten künftig noch besser behandeln zu können. Zur Weiterentwicklung der Diagnosemöglichkeiten und der – auch medikamentösen – Behandlung von Krankheiten sind Erkenntnisse, die aus der Analyse von Patientendaten und Biomaterialien gewonnen werden, von herausragender Bedeutung.

Für Forschungsprojekte verwendet das HLK Biomaterial und Gesundheitsdaten von Patienten in Abstimmung mit den zuständigen Stellen, insbesondere der oder den zuständigen unabhängigen Ethik-Kommissionen. Im Rahmen von Kooperationen erhält das HLK je nach Art und Zielrichtung des Forschungsprojekts von öffentlichen Stellen oder privaten Kooperationspartnern eine finanzielle Unterstützung für die Beiträge, die das HLK für das Forschungsprojekt leistet.

Im Rahmen der medizinischen Versorgung von Patienten und seiner Forschungstätigkeit verarbeitet das HLK Gesundheitsdaten von Patienten und Biomaterial. Das für die Forschung verwendete Biomaterial stammt aus Blutproben, Biopsien oder operativen Eingriffen an Patienten; für die Forschung eingesetzt wird sogenanntes „überschüssiges“ Biomaterial, das für die medizinische Versorgung nicht benötigt wird.

Das HLK analysiert Gesundheitsdaten und Biomaterialien je nach Untersuchungsauftrag und medizinischer Notwendigkeit. Zu den Gesundheitsdaten zählen zum Beispiel Laboruntersuchungen, vor allem aber auch genetische Patientendaten: so untersucht das HLK insbesondere Bestandteile des Erbgutes speziell auf genetische Veränderungen in den Blut- oder Knochenmarkzellen.

Das HLK speichert alle Gesundheitsdaten in einer geschützten Datenbank. Ebenso bewahrt das HLK die Biomaterialien (Gewebeproben und Körperflüssigkeiten) seiner Patienten sicher auf. Die qualitätskontrollierte und nach dem Stand der Technik gesicherte langfristige Lagerung von Biomaterialien erfolgt in Biobanken und Archiven vom HLK.

Nicht nur im Rahmen der medizinischen Behandlung, sondern auch im Rahmen von Forschungsprojekten werden personenbezogene Daten und Biomaterial so verarbeitet und durch das HLK geschützt, dass ein Bezug zu einem Patienten nur durch Hinzuziehung besonderer Informationsschlüssel hergestellt werden kann, die das HLK sicher verwahrt und vor dem Zugriff Dritter schützt, beispielsweise durch Zuweisung einer bestimmten Zuordnungscodierung und eine getrennte Aufbewahrung der Klardaten. Da nur das HLK über den entsprechenden Zuordnungsschlüssel verfügt, bleibt die medizinische Behandlung durch das HLK möglich,

ohne dass die Kooperationspartner des HLK oder sonstige Personen Patienten identifizieren können. Das gilt insbesondere auch für Forschungspartner aus der medizinischen oder Pharmaindustrie, die das HLK mit medizinischen Forschungsstudien beauftragen oder die Forschungspatientendaten des HLK für die Entwicklung von Diagnosemethoden oder Medikamenten nutzen möchten. Wissenschaftliche Veröffentlichungen des HLK und ihrer Kooperationspartner erfolgen ausschließlich in einer Form, die keine Rückschlüsse auf einzelne Personen zulässt.

Nutzung von Biomaterial und Gesundheitsdaten für die Forschung mit Einverständnis der Patienten. Überschüssiges Biomaterial und Gesundheitsdaten, insbesondere genetische Daten, sind – wie beschrieben – von großer Bedeutung für medizinisch-wissenschaftliche Forschungsvorhaben. Unsere Patienten entscheiden, ob sie dem HLK überschüssiges Biomaterial überlassen wollen, damit es für die Forschung genutzt werden kann. Mit dem Einverständnis eines Patienten geht das Biomaterial in das Eigentum des HLK über und wird vom HLK für einen Zeitraum aufbewahrt, in dem das Material sinnvollerweise für Forschung nützlich sein kann. Das Biomaterial wird für die eigene Forschung des HLK verwendet und Dritten zu Forschungszwecken zur Verfügung gestellt. Einwilligende Patienten „spenden“ überschüssiges Biomaterial und Daten der wissenschaftlichen Forschung. Auch bei kommerzieller Nutzung der Forschungsergebnisse (z.B. durch Verkauf neu entwickelter Arzneimittel oder Diagnoseverfahren) erhalten Patienten keine finanzielle Gegenleistung für ihre Einwilligung. Patienten, die keine Einwilligung erteilen, entstehen hieraus selbstverständlich keinerlei Nachteile in Ansehung ihrer medizinischen Versorgung durch das HLK.

Die Gesundheitsdaten von Patienten verarbeitet das HLK für Forschungszwecke unter Anwendung der gesetzlichen, insbesondere datenschutzrechtlichen Privilegierungen im Interesse der Weiterentwicklung der Diagnose und Behandlung von Krankheiten wie hier beschrieben.

Weitergehende Informationen. Vertiefende Informationen zum HLK finden unsere Patienten auf der Webseite <https://www.uksh.de/haematologielabor-kiel/Formulare.html>. Auf der Webseite können die vorstehenden Erläuterungen nebst weiteren Angaben zur Verarbeitung von Patientendaten abgerufen werden, mit denen das HLK nach Maßgabe geltender datenschutzrechtlicher Bestimmungen über die Verarbeitung von Patientendaten informiert.