

## Information zu Datenverarbeitung und Datenschutz

Stand 11.2016

### **Liebe Patientin, lieber Patient, liebe Interessenten.**

Wir möchten Sie auf dieser Seite zur Datenverarbeitung und zum Datenschutz im Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSE) informieren. Sie müssen diese Informationen zur Kenntnis nehmen, bevor Sie Dokumente oder Daten an unsere Kontaktstelle weitergeben.

### **Beteiligte Einrichtungen**

Das ZSE ist eine Einrichtung des Universitätsklinikums Ulm. Die Kontaktstelle des ZSE hat seinen Sitz am Klinikum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Ulm. Die Zusammenarbeit von Klinikums- und Universitätseinrichtungen in medizinischen Bereichen erfolgt stets als Universitätsmedizin Ulm. Verantwortliche Stelle im datenschutzrechtlichen Sinne bleibt dabei das Klinikum.

Weitere Mitglieder des ZSE sind klinisch-theoretische Institute der Universität (z.B. das Institut für Humangenetik), klinische Abteilungen des Bundeswehrkrankenhauses Ulm, der Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm (RKU) und des Bezirkskrankenhauses Günzburg (BKH). Eine Auflistung aller Mitglieder finden Sie auf unserer Internetseite oder in dem Flyer, den Sie von uns ausgehändigt/zugesandt erhalten können.

### **Informationsflüsse**

Die Kontaktstelle (Beschäftigte des Universitätsklinikums) nimmt Ihre Daten entgegen. Sie speichert Kontaktangaben sowie veranlasste Maßnahmen (wie z.B. die einbezogenen Experten). Ihre Daten werden spätestens im 6. Jahr nach letzter Bearbeitung durch die Kontaktstelle gelöscht.

Die Kontaktstelle wählt anhand Ihrer Anfrage und überlassenen Daten und Dokumenten ausgewählte ärztliche Experten zur diagnostischen und therapeutischen Analyse des Falles aus. Diese Experten erhalten (gemäß § 46 Abs.1 Nr.1 bzw. Nr.3b Landeskrankenhausesgesetz Baden-Württemberg) auf postalischem Weg Kopien der Unterlagen übermittelt, die Sie uns überlassen oder die wir nach separater Schweigepflichtentbindung durch den Patienten bei behandelnden Ärzten anfordern.

Soweit der Experte eine Untersuchung und/oder Therapie in seiner Einrichtung für zielführend hält behält er die Unterlagen für die weitere Arbeit. Ansonsten sendet er sie an die Kontaktstelle zurück oder vernichtet sie datenschutzgerecht.

### **Übermittlung von Daten**

Bei Nutzung elektronischer Übertragungswege (E-Mail, Telefax) bestehen grundsätzliche Risiken (z.B. durch Fehlleitungen). Für den Fall, dass die Erstanfrage per E-Mail oder Telefax erfolgt, gehen wir von Ihrem impliziten Einverständnis aus, diese Übermittlungswege nutzen zu dürfen. Bitte informieren Sie uns, wenn Sie dies nicht wünschen. Alternativen sind dann der Postversand und Telefonate.

### **Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.**

Bitte bestätigen Sie die Kenntnisnahme dieser Informationen und ihr Einverständnis mit der Vorgehensweise auf dem Formular „Einwilligung und Schweigepflichtentbindung“.

### **Ihr Team der Kontaktstelle des Zentrums für Seltene Erkrankungen**