

Datenschutzerklärung Deutsches Aortenklappenregister

Wir informieren Sie über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten für das Deutsche Aortenklappenregister (DAKR). Es wird von der BQS Institut für Qualität und Patientensicherheit GmbH (BQS-Institut) für die Deutsches Aortenklappenregister gGmbH (DAKR) betrieben. Die DAKR gGmbH wird von dem Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie e.V. (DGTHG) und dem Deutsche Gesellschaft für Kardiologie - Herz- und Kreislaufforschung e.V. (DGK) getragen. Die beiden medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften möchten dafür Sorge tragen, dass allen Patienten die bestmögliche Behandlung zugänglich ist und die Qualität durchgeführter Therapien kontinuierlich gesichert wird. Daher führen sie gemeinsam die Datenerhebung zur kurz- und längerfristigen Qualitätssicherung von Patienten, die einen Aortenklappenersatz erhalten haben, durch.

1. Verantwortlicher für die Verarbeitung Ihrer Daten

Der Verantwortliche entscheidet über die Zwecke und Mittel der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten. Er ist für die Sicherstellung des Datenschutzes zuständig. Wenn Sie Fragen haben, eine Auskunft wünschen oder andere Rechte geltend machen wollen, dann wenden Sie sich an den Verantwortlichen. Für das DAKR ist das folgende Unternehmen:

BQS Institut für Qualität & Patientensicherheit GmbH
Vogelsanger Weg 80
40470 Düsseldorf
Telefon: +49 211 280729-0
E-Mail: info@aortenklappenregister.de

2. Datenschutzbeauftragter des Verantwortlichen

Das BQS-Institut hat einen Datenschutzbeauftragten benannt. Auch an ihn können Sie sich mit Ihrem Anliegen vertrauensvoll wenden:

Rechtsanwalt Thomas Brehm
Telefon: +49 40 34 9999 00
E-Mail: bt@bbs-law.de

3. Zwecke der Datenverarbeitung

Folgende personenbezogene Daten werden von Ihnen, als teilnehmender Patient, durch das Deutsche Aortenklappenregister (DAKR) erhoben und verarbeitet:

Datenkategorie	Zweck der Datenverarbeitung
Stammdaten (z.B. Name, Geburtsdatum) und Kontaktdaten (z.B. Anschrift, Telefonnummer) des Patienten (Herkunft der Daten: Patient)	Beurteilung des Behandlungserfolgs durch telefonische Befragung mit Fragen zu Ihrer empfundenen Lebensqualität
Stammdaten (z.B. Name, Geburtsdatum) und Kontaktdaten (z.B. Anschrift, Telefonnummer) einer Vertrauensperson (Herkunft der Daten: Patient)	Beurteilung des Behandlungserfolgs durch telefonische Befragung mit Fragen zu Ihrer empfundenen Lebensqualität
Daten zu Ihrer Operation (z.B. Datum, Krankenhaus, Operationsverfahren, eingesetztes Produkt) Herkunft der Daten: Krankenhaus	Statistische Auswertungen der Operationsverfahren und eingesetzten Produkte und Ihre Bewertung anhand der für Sie gewonnenen Lebensqualität
Daten zu Ihrem gesundheitlichen Zustand (z.B. Begleiterkrankungen, Verlauf nach der Operation) Herkunft der Daten: Krankenhaus	Statistische Auswertungen der Operationsverfahren und eingesetzten Produkte und Ihre Bewertung anhand Ihres Gesundheitszustands
Selbsteinschätzung Ihrer Lebensqualität (z.B. Beweglichkeit, Bewältigung des Alltags, Schmerzen u.a. Beschwerden) (Herkunft der Daten: Patient)	Einfluss des medizinischen Eingriffs auf Ihre persönlich empfundene Lebensqualität, statistische Auswertungen der Operationsverfahren und eingesetzten Produkte
Berufliche Tätigkeiten (z.B. Vollzeit /Teilzeit, Ruhestand), Pflegebedürftigkeit (Pflegegrad) und Krankenhausaufenthalte (Herkunft der Daten: Patient)	Einfluss des medizinischen Eingriffs auf Ihre Lebenssituation, statistische Auswertungen der Operationsverfahren und eingesetzten Produkte

Ergänzende Daten für das Implantateregister Deutschland (z.B. Krankenversicherungsnummer oder andere Identifikationsnummer) (Herkunft der Daten: Patient)	Aufbau des Implantateregisters Deutschland (IRD) mit den Daten gemäß §§ 16–17 IRegG (siehe dazu auch Nr. 4: Übermittlung Ihrer Daten)
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Die Rechtsgrundlage für die Erhebung aller oben genannten Daten ist Ihre Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO), die Sie jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen können.

Ihre Daten werden sofort gelöscht, wenn Sie Ihre Einwilligung widerrufen. Darüber hinaus werden sie auch dann beim BQS-Institut gelöscht, wenn die mit der DAKR gGmbH vertraglich vereinbarten Arbeiten abgeschlossen wurden, die DAKR gGmbH dazu auffordert oder die Leistungsvereinbarung mit der DAKR gGmbH beendet ist. Die Löschung Ihrer Daten erfolgt durch Anonymisierung, d.h. Ihre Stamm- und Kontaktdaten werden gelöscht, so dass sich die übrigen Daten nicht mehr auf Ihre Person beziehen lassen. Nach Beendigung der Leistungsvereinbarung zwischen dem BQS-Institut und der DAKR gGmbH werden Ihre Daten von der DAKR gGmbH weiterverarbeitet, die dann der neue Verantwortliche wird.

4. Übermittlung Ihrer Daten

Ihre Daten werden in Deutschland verarbeitet. Wir geben sie an folgende Stellen weiter:

Empfänger der Daten	Zweck der Datenübermittlung
Deutsches Aortenklappenregister gGmbH, Berlin, Deutschland (Pseudonymisierte Daten)	Wissenschaftliche Analyse auf Basis von Routine- und Sonderauswertungen
Stichting EuroQol Research Foundation, Rotterdam, Niederlande (Anonymisierte Daten)	Qualitätssicherung der Daten aus dem verwendeten Fragebogen EQ-5D TM von EuroQol
Krankenhaus, das den medizinischen Eingriff bei Ihnen vorgenommen hat (Alle Daten)	Information des Krankenhauses über den weiteren Verlauf nach Ihrer Entlassung, zur Qualitätssicherung der Abläufe im Krankenhaus
Implantateregister Deutschland (IRD), vertreten durch 1. Robert-Koch-Institut (RKI), Berlin, Deutschland (Vertrauensstelle des IRD), und 2. Bundesministerium für Gesundheit Referat 126 – Implantateregister Deutschland (IRD), Bonn (Pseudonymisierte Daten)	Aufbau des gesetzlich eingeführten Implantateregisters für Deutschland (siehe weitere Erläuterungen unten)

Die Rechtsgrundlage für die Übermittlung Ihrer Daten an die oben genannten Empfänger ist Ihre Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO), die Sie jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen können. Darüber hinaus kann eine Verarbeitung auf Basis von Art. 9 Abs. 2 Lit. i) DSGVO, § 22 Abs 1 Nr. 1 c) Bundesdatenschutzgesetz in Verbindung mit § 21 Abs. 1 Implantateregistergesetz erfolgen. Es steht Ihnen insoweit stets auch ein Recht auf Widerspruch gegen die Verarbeitung zu. Ihr Widerspruchsrecht besteht auch nach der Übertragung Ihrer Daten an das IRD fort (§ 21 Abs. 2 Nr. 2 IRegG). Im Falle des IRD ist die Rechtsgrundlage für die Datenübermittlung zusätzlich das Implantateregistergesetz (IRegG), das uns berechtigt, Ihre pseudonymisierten Daten zur Aufnahme in das Implantateregister Deutschland zu übermitteln (§ 21 Abs. 4 IRegG).

5. Ihre Rechte

Als von der Datenverarbeitung betroffene Person haben Sie das Recht, die nachfolgenden Rechte uns gegenüber in Anspruch zu nehmen (Art. 15–18, 20–21 DSGVO):

- Recht auf Auskunft,
- Recht auf Berichtigung,
- Recht auf Löschung,
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung,
- Recht auf Datenübertragbarkeit,
- Recht auf Widerspruch.

Bitte üben Sie diese Rechte vorzugsweise schriftlich aus, und verwenden Sie dazu folgende Kontaktdaten: E-Mail: info@aortenklappenregister.de, Fax: +49 211-280729-99, Telefon: +49 211-280729-432. Ihre Betroffenenrechte sind von der Schriftform nicht abhängig, die schriftliche Ausübung erleichtert jedoch die schnelle Umsetzung Ihres Wunsches.

Darüber hinaus haben Sie bei Verstößen gegen die Datenschutzvorschriften das Recht auf Beschwerde bei der für uns zuständigen Aufsichtsbehörde.