



Gefördert vom



DZHK
DEUTSCHES ZENTRUM FÜR
HERZ-KREISLAUF-FORSCHUNG E.V.

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Mütter und Väter,

in Deutschland gibt es seit dem Jahr 2000 ein Nationales Register für angeborene Herzfehler. Die Deutschen Gesellschaften für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung (DGK), für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG) haben 2003 in Berlin als Träger des Registers den wissenschaftlichen Verein „Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.“ gegründet. Das Register ist das Kernprojekt im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler und wird seit 2015 vom Deutschen Zentrum für Herz-Kreislauf-Forschung (DZHK) gefördert.

Im Register sollen alle Patienten mit angeborenen Herzfehlern erfasst werden. Zur Charakterisierung eines angeborenen Herzfehlers gehört die exakte Erfassung von Diagnosen, Prozeduren wie Operationen und/oder Behandlungen mittels eines Herzkathetereingriffs sowie Folgezuständen. Dazu ist ein aktueller Arztbrief erforderlich. Das Ziel des Registers ist es, u. a. fehlende Informationen zum Ausmaß medizinischer und sozialer Probleme und zur Lebensqualität von Patienten mit angeborenen Herzfehlern zu erhalten. Die Daten werden von Ärzten und Wissenschaftlern des Kompetenznetzes für Forschungsstudien zum Thema angeborene Herzfehler eingesetzt und ausgewertet.

Wie erfolgt die Datenerfassung?

Um die Qualität der Erfassung zu sichern, um Doppelerfassungen zu vermeiden sowie um die Ergebnisse zukünftiger Untersuchungen einer bestimmten Person zuordnen zu können (z. B. in Langzeitstudien), erhebt das Register die Daten personenbezogen.

Dies geschieht nur nach schriftlicher Einwilligung des Patienten

- zur Entbindung des betreuenden Arztes von der Schweigepflicht (Erlaubnis zur Einholung eines Arztbriefes durch das Register)
- zur schriftlichen oder telefonischen Kontaktaufnahme durch das Register und
- zur dauerhaften Speicherung seiner identifizierenden und medizinischen Daten.

Nach Einwilligung des Patienten wird der betreuende Arzt bzw. die betreuende Klinik kontaktiert und um Zusendung eines Arztbriefes gebeten. Nach Vorliegen der Registeranmeldung und des Arztbriefes können die persönlichen medizinischen Daten in der Datenbank erfasst werden. Die Kontaktaufnahme mit Patienten bzw. Erziehungsberechtigten erfolgt auf dem Postweg oder telefonisch durch das Register, z. T. auch über die behandelnden Ärzte. Im Registerbüro selbst werden keine Untersuchungen durchgeführt.

Die Speicherung Ihrer Daten/der Daten Ihres Kindes im Register erfolgt entsprechend den Datenschutzbestimmungen. Das Projekt ist unter der Nummer 531.390 beim Berliner Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit registriert. Auswertungen und Veröffentlichungen der Daten erfolgen immer in anonymisierter Form. Es lassen sich keine Rückschlüsse auf einzelne Personen ziehen.

Wir möchten darauf hinweisen, dass bei vermuteten Verletzungen der Datenschutzbestimmungen ein Beschwerderecht bei der zuständigen Datenschutzaufsichtsbehörde besteht. Bezüglich der Einhaltung der Datenschutzbestimmungen im Nationalen Register ist dies der Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit, Friedrichstr. 219, 10969 Berlin, Tel.: 030 138890, Fax: 030 2155050, E-Mail: mailbox@datenschutz-berlin.de, Webseite: www.datenschutz-berlin.de

Verantwortliche im Sinne der Datenschutzgrundverordnung sind das Nationale Register für angeborene Herzfehler e.V. und das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e.V., Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Tel.: 030/4593-7277, Fax: 030/4593-7278, E-Mail: info@kompetenznetz-ahf.de

Datenschutzbeauftragter im Nationalen Register und im Kompetenznetz AHF: beudt@kompetenznetz-ahf.de
Darüber hinaus haben Sie das Recht, Auskunft und unentgeltliche Kopien sämtlicher Unterlagen zu Ihren Daten bzw. den Daten Ihres Kindes, die im Rahmen unserer Forschung erhoben wurden, zu erhalten.

DIE TEILNAHME IST FREIWILLIG!

Die Teilnahme am Register ist selbstverständlich freiwillig. Auch bei gegebener Einwilligung ist das Ausscheiden ohne Angabe von Gründen jederzeit möglich. Aus einer Nichtteilnahme entstehen Ihnen keine persönlichen Nachteile. Wenn Sie zur Teilnahme bereit sind, wird das Projektteam aus Berlin Kontakt mit Ihnen aufnehmen und Ihnen weitere Informationen zum Register zusenden. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit und bedanken uns für Ihre Mitarbeit.

Dr. med. Ulrike Bauer, Geschäftsführerin

INFORMIEREN SIE SICH ÜBER UNSERE FORSCHUNG: www.kompetenznetz-ahf.de und www.herzregister.de

