



Informationen zum Studienzentrum

Zuständige/r Ärztin/Arzt: _____

Name und Anschrift des Studienzentrums/Klinik:

Tel: _____

Informationen zum Patienten

Name, Vorname Kind: _____

Geburtsdatum Kind: _____

Patienten - Identifikationsnummer: |_|_|_|_| |_|_|_|_|_|_|_|_|

Hallo,

die Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE) möchte gerne Daten über Patienten sammeln, die genau wie du eine chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) haben. Wir möchten Dich fragen, ob du zustimmst, dass dein zuständige/r Ärztin/Arzt deine Daten an das CEDATA-GPGE® Register weitergeben darf.

Was für Daten werden für das Register erhoben?

Im CEDATA-GPGE® Register werden die Art deiner Erkrankung (Diagnose), die Untersuchungen und die Therapie dokumentiert. Diese medizinischen Daten werden pseudonymisiert oder auch mit einer Nummer verschlüsselt. Die weitere Speicherung, Verarbeitung und Auswertung Deiner Daten erfolgt immer mit dieser Nummer. Dies bedeutet, dass man nur ganz schwer herausbekommen kann, von wem diese Daten stammen.

Wo werden meine medizinischen Daten gespeichert?

Deine pseudonymisierten Daten werden auf einem geschützten Server an der Justus-Liebig-Universität in Gießen gespeichert. Die Speicherung Deiner Daten unterliegt den Datenschutzbestimmungen, so dass der Zugriff durch Außenstehende nicht möglich ist.



Was passiert mit den personenbezogenen Daten?

Dein Name, Adresse und Geburtstag werden in einer Vertrauensstelle gespeichert. Diese befindet sich in Berlin und gehört der GPGE. Die Speicherung Deiner persönlichen Daten ist wichtig, damit wir, auch wenn zum Beispiel Dein Arzt wechselt, weiter in Kontakt mit Dir bleiben können.

Weiterhin können wir Dich fragen, ob Du bereit bist an anderen Projekten teilzunehmen, die sich ausschließlich mit Fragen rund um CED beschäftigen.

Wie sieht die Pseudonymisierung genau aus?

Die Dokumentationsbögen werden mit einer Nummer versehen. Nur die Vertrauensstelle und der behandelnde Arzt wissen, welcher Name und welche Adresse zu welcher Nummer gehören.

An wen wendest Du dich, wenn Du nicht mehr teilnehmen möchtest?

Deine Teilnahme ist freiwillig. Du kannst jederzeit sagen, dass Deine Daten nicht weiter gespeichert werden dürfen. Dafür musst Du keine Gründe angeben und hast auch keine Nachteile für Deine weitere medizinische Versorgung. Wenn Du nicht mehr teilnehmen möchtest, sagst Du das Deinem Arzt oder der Vertrauensstelle in Berlin. Nur dort ist Dein Name bekannt. Die Vertrauensstelle wird dann diese Information an Deinen Arzt und die auswertende Stelle weiter geben. Es werden dann keine Daten mehr an das Register weiter gegeben und alle Daten von Dir werden gelöscht.
