

INFORMATIONEN ZUM STUDIENZENTRUM

Zuständige-r Ärztin-Arzt

Name und Anschrift des Studienzentrums / Klinik

Telefon

INFORMATIONEN ZUM PATIENTEN

Name, Vorname Kind

Geburtsdatum Kind

Patienten - Identifikationsnummer

Hallo,

die **Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM)** und die **Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE)** möchte gerne Daten über Patienten sammeln, die genau wie du ein chronisches Darmversagen (CDV) haben. Wir möchten Dich fragen, ob du zustimmst, dass dein zuständige-r Ärztin-Arzt deine Daten an das „**REKUDA – Register Kurzdarmsyndrom & Darmversagen**“ weitergeben darf.

Was für Daten werden für das Register erhoben?

Im REKUDA 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 nur in der betreuenden Klinik gespeichert.

Wie sieht die Pseudonymisierung genau aus?

Die Dokumentationsbögen werden mit einer Nummer versehen. Nur der behandelnde Arzt weiß, 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. Es werden dann keine Daten mehr an das Register weitergegeben und alle Daten von Dir werden gelöscht.