

Sprechstunde Familiärer Prostatakrebs (ProFam-Risk)

Universitätsklinikum Düsseldorf, Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf

INFORMATION FÜR RATSUCHEnde UND STUDIENTEILNEHMER DER REGISTERSTUDIE DER DEUTSCHEN KREBSHILFE

*Bitte hier Patientenetikett mit Barcode
aufkleben*

„Register für die Evaluation und Verbesserung der personalisierten Risikoprädiktion bei familiärem Prostatakrebs – ProFam-Risk“

Sehr geehrter Ratsuchender, sehr geehrter Studienteilnehmer,

Sie haben sich zur Beratung in der Sprechstunde für Familiären Prostatakrebs vorgestellt. Durch das gehäufte Vorkommen von Prostatakrebs in Ihrer Familie unterliegen Sie grundsätzlich einem Risiko, entweder selbst Prostatakrebs zu bekommen oder diesen weiter zu vererben. Um die vielfältigen Formen dieser Krebserkrankung besser verstehen zu können und zu erforschen, möchten wir Sie hiermit herzlich einladen, an der von der Deutschen Krebshilfe (DKH) geförderten Registerstudie „ProFam-Risk“ teilzunehmen.

Ziel der Registerstudie

Die „ProFam-Risk“ Studie ist zum einen ein Register für familiären und damit möglicherweise vererbaren Prostatakrebs. Zum anderen bietet Sie Ihnen nach einer genauen Analyse Ihres Stammbaums, Ihrer sonstigen Erkrankungen und mithilfe von speziellen Untersuchungen (Kernspinuntersuchung der Prostata) und ggf. auch genetischen Analysen eine genaue Bestimmung Ihres Risikos, entweder selbst Prostatakrebs zu bekommen oder diesen weiter zu vererben. Nach der Analyse des persönlichen Risikos werden wir Ihnen individuelle Empfehlungen für Nachfolgeuntersuchungen geben. Diese können auch Empfehlungen für Ihre Angehörigen beinhalten, falls diese auch von Prostatakrebs betroffen sein können. Dies hat zum Ziel, einen möglicherweise bei Ihnen oder Ihren Angehörigen auftretenden Krebs so frühzeitig zu entdecken, dass er geheilt werden kann oder im Fall einer vorliegenden Krebserkrankung Empfehlungen für die Früherkennung bei Ihnen Verwandten auszusprechen. Durch die Registrierung von vielen Parametern im Rahmen dieser Registerstudie kann die Risikoprädiktion für die unterschiedlich belasteten Männer im Laufe der Zeit weiter verbessert werden. Ziel ist also insgesamt die Etablierung einer bestmöglichen klinischen Betreuung von Ratsuchenden und Patienten mit einer familiären Belastung für Prostatakrebs. Dafür werden alle bei Ihnen erhobenen Daten in einem Register gesammelt und ausgewertet. Es ist zunächst die Erfassung von etwa 100 Ratsuchenden pro Jahr in einem Zeitraum von 3 Jahren angedacht. Neben der Erfassung der klinischen und ggf. auch genetischen Informationen werden in dieser Registerstudie auch Biomaterialien für die o. g. wissenschaftlichen Zielsetzungen gewonnen, gelagert und genutzt (z. B. Blut, Urin, Gewebe). Diese werden über einen langen Zeitraum (10 Jahre) verwahrt. Eine Analyse gemeinsam mit anderen auch internationalen Wissenschaftlern, die in diesem Gebiet forschen, kann erfolgen.

Was bedeutet die Teilnahme für Sie?

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie werden nur dann in die Studie einbezogen, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Einwilligung mündlich oder schriftlich widerrufen. Es entsteht für Sie hierdurch kein Nachteil und auch die Teilnahme an unserem Beratungsprogramm ist davon unberührt. Die Studie wurde der zuständigen Ethikkommission vorgelegt, welche keine Einwände erhoben hat. Für die Überlassung Ihrer Biomaterialien und Daten entstehen Ihnen keine Kosten und Sie erhalten kein Entgelt. Sollte

aus der Forschung ein kommerzieller Nutzen erzielt werden, werden Sie daran nicht beteiligt. Die Biomaterialien und Daten werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet. Die Biomaterialien und Daten werden nicht verkauft. Das Projekt „ProFam-Risk“ kann jedoch für die Bereitstellung von Biomaterialien und Daten von den wissenschaftlichen Nutzern eine Aufwandsentschädigung erheben.

Um welche Art von Biomaterialien und Daten handelt es sich?

Bei dem Biomaterial handelt es sich um Blut oder Gewebe, das zum Zweck der Untersuchung oder Behandlung entnommen wurde. Aus dem vorliegenden Biomaterial wird Desoxyribonukleinsäure (engl. DNA, Träger der Erbinformation), in seltenen Fällen Ribonukleinsäure (engl. RNA, Träger der Information für Eiweiße) für wissenschaftliche Untersuchungen isoliert.

Wir möchten folgende medizinische Daten von Ihnen erheben:

- Allgemeine Merkmale (z.B. Geburtsjahr, Geschlecht, Körpergröße und -gewicht, Medikamenteneinnahmen)
- Risikofaktoren (z.B. Rauchen, Medikamenteneinnahmen, Alkoholkonsum)
- Psychosoziale Faktoren (Fragebögen zur Lebensqualität, Angst, Depression)
- Frühere Krebserkrankungen (Art der Krebserkrankung, klinische und pathologische Befunde) und ggf. sonstige Erkrankungen
- Operationen und Therapien
- Ergebnisse von molekulargenetischen Untersuchungen an den o.g. Biomaterialien
- Ergebnisse von früheren und Tumornachsorge- und Früherkennungsuntersuchungen (inklusive der zugehörigen Bilddaten, z.B. Magnetresonanztomographie der Prostata (MRT-Untersuchungen, bildgebendes Verfahren z.B. zur Sichtbarmachung von Tumoren)
- Familienstammbaum mit Erfassung der Krebserkrankungen bei den einzelnen Angehörigen in Ihrer Familie (Krebsart, Alter bei Erkrankung, lebt/verstorben)

Falls Sie explizit zustimmen, möchten wir ggf. mit den für Sie zuständigen gesetzlichen Krebsregistern und Krankenkassen Informationen über die bei Ihnen aufgetretenen Krebserkrankungen mit detaillierter Diagnose, Tumorstadium, Lokalisation, Therapiemethoden, -verlauf und -abschluss austauschen. Dies ist erforderlich, um eine Auswertung der Daten zu gewährleisten, wenn wir Sie nicht mehr persönlich erreichen können. Hierzu ist es erforderlich, auch Ihren Namen, Ihr Geburtsdatum und Ihre Krankenversicherungsnummer zentral zu erfassen (sog. Personen identifizierende Daten). Diese Personen identifizierenden Daten werden jedoch streng getrennt von Ihren medizinischen Daten bei einer unabhängigen Stelle (Treuhandstelle) gespeichert. Die Treuhandstelle wird am Koordinationszentrum für Klinische Studien des UKD eingerichtet. Hier werden die personenidentifizierenden Daten getrennt von den medizinischen Forschungsdaten verwaltet. Einen Bezug zwischen personenidentifizierenden und medizinischen Daten kann nur über einen Pseudonymisierungsschlüssel entstehen, der durch die Treuhandstelle verwaltet wird.

Wie werden die Biomaterialien und Daten verwendet?

Die von Ihnen zur Verfügung gestellten Biomaterialien und Daten werden ausschließlich für die Erforschung der Ursachen des familiären Prostatakrebses und den damit assoziierten Tumorerkrankungen verwendet. Hierzu werden an Ihren Biomaterialien insbesondere genetische Untersuchungen durchgeführt, und zwar auch eine Untersuchung Ihrer gesamten Erbsubstanz (Genom). Die Biomaterialien und Daten sollen für 10 Jahre aufbewahrt und für die medizinische Forschung bereitgestellt werden.

Mit der Überlassung der Biomaterialien an das Sie betreuende Zentrum werden diese Eigentum des Zentrums.

Aus logistischen Gründen ist es nicht möglich, individuelle Eingrenzungen (z.B. Ausschluss bestimmter Forschung, Ausschluss der Weitergabe der Materialien an Dritte) vorzunehmen. Wenn Sie mit der beschriebenen Art und Dauer der Nutzung nicht in vollem Umfang einverstanden sind, sollten Sie Ihre Einwilligung nicht erteilen.

Wo werden die Biomaterialien und Daten aufbewahrt?

Universitätsklinikum Düsseldorf, Biobank Urologie-Humanmedizin-Pathologie

Die Aufbewahrung der medizinischen Daten erfolgt zentral an folgender Stelle:

Universitätsklinikum Düsseldorf, Klinik für Urologie

Die Aufbewahrung der identifizierenden Daten erfolgt zentral an folgender Stelle:

Universitätsklinikum Düsseldorf, Klinik für Urologie

Wie lange werden Ihre Biomaterialien aufbewahrt und Ihre Daten gespeichert?

Die Register-Studie ist ein Forschungsvorhaben, welches durch die langfristige Beobachtung (10 Jahre) und wiederholte Untersuchung zum wissenschaftlichen Fortschritt beiträgt. Sollte diese fortlaufende Beobachtung für die wissenschaftliche Zielsetzung nicht mehr erforderlich sein, wird der Patientencode und damit der Bezug zu Ihren Personen identifizierenden Daten (Name, Kontaktdaten) unwiderruflich gelöscht.

Welche Risiken gibt es?

a) Gesundheitliche Risiken der Sammlung von Biomaterialien

Da wir im Regelfall Biomaterialien verwenden wollen, die im Rahmen der bei Ihnen vorgesehenen diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen entnommen werden, ist die Spende für Sie mit den geringen Risiken einer normalen Blutentnahme verbunden. An der Einstichstelle kann es zu Schmerzen kommen oder es kann ein Bluterguss (blauer Fleck) entstehen. In äußerst seltenen Fällen kann sich auch ein Blutgerinnsel (Thrombose) bilden, eine örtlich begrenzte Entzündung an der Einstichstelle auftreten oder es kann zu dauerhaften Schädigungen von Blutgefäßen oder Nerven kommen.

b) Weitere Risiken

Bei jeder Erhebung, Speicherung und Übermittlung von Daten sowie Weitergabe von Biomaterialien im Rahmen von Forschungsprojekten bestehen Vertraulichkeitsrisiken (z.B. die Möglichkeit, Sie zu identifizieren), insbesondere im Hinblick auf die Information zu Ihrer Erbsubstanz. Diese Risiken lassen sich nicht völlig ausschließen und steigen, je mehr Daten miteinander verknüpft werden können, insbesondere auch dann, wenn Sie selbst genetische Daten zu Ihren Vorfahren (z.B. Ahnenforschung) im Internet veröffentlichen.

Welcher Nutzen ergibt sich für Sie persönlich?

Persönlich können Sie für Ihre Gesundheit keinen unmittelbaren Vorteil oder Nutzen aus der Spende Ihrer Proben und Daten erwarten. Deren Auswertung dient ausschließlich Forschungszwecken und nicht dazu, Rückschlüsse auf Ihre Gesundheit zu ziehen. Ein Expertengremium des „ProFam-Risk“ Projekts führt regelmäßig Überprüfungen der Bewertung der Genbefunde anhand der aktuellen wissenschaftlichen Datenlage durch. Hierdurch und auch durch andere Forschungsergebnisse ist es im Einzelfall möglich, dass ein Forscher zu der Einschätzung gelangt, dass ein Auswertungsergebnis für Ihre Gesundheit oder die Gesundheit Ihrer Angehörigen von erheblicher Bedeutung sein

könnte. Das ist insbesondere der Fall, wenn sich daraus ein dringender Verdacht auf eine schwerwiegende, bisher möglicherweise nicht erkannte Krankheit ergibt, die behandelt oder deren Ausbruch verhindert werden könnte. In einem solchen Fall kann eine Rückmeldung an Sie erfolgen. Ein Anspruch auf Information ergibt sich allerdings nicht. Bitte kreuzen Sie in der Einwilligungserklärung an, ob Sie in einem solchen Fall eine Rückmeldung erhalten möchten. Sie können Ihre Entscheidung für oder gegen eine Rückmeldungsmöglichkeit jederzeit durch Mitteilung an uns ändern.

Beachten Sie dabei, dass Sie Gesundheitsinformationen, die Sie durch eine solche Rückmeldung erhalten, unter Umständen bei anderen Stellen (insb. vor Abschluss einer Lebens-, Berufsunfähigkeits-, Erwerbsunfähigkeits-, und Pflegeversicherung ab einer Höhe von 300.000 Euro oder mehr als 30.000 Euro Jahresrente) offenbaren müssen und dadurch Nachteile erleiden können.

Da Untersuchungen Ihrer Erbsubstanz vorgesehen sind, kann sich der vorstehende Text auch auf Ihre genetische Veranlagung für bestimmte Erkrankungen beziehen. Informationen zu Ihrer Erbsubstanz können auch Bedeutung für Ihre Familienangehörigen und die Familienplanung haben.

Welcher Nutzen ergibt sich für unsere Gesellschaft?

Medizinisch-wissenschaftliche Forschungsvorhaben zielen auf eine Verbesserung unseres Verständnisses der Krankheitsentstehung und der Diagnosestellung und auf dieser Basis auf die Entwicklung von verbesserten Behandlungs- und Vorbeugungsmaßnahmen.

Versicherungsschutz

Es wurde keine Patienten- oder Probandenversicherung abgeschlossen. Bei den studienbedingten Blutabnahmen stehen Sie gemäß § 2(1) Nr. 13b SGB VII unter dem Schutz der gesetzlichen Unfallversicherung. Diese schließt auch etwaige Wegeunfälle ein, die auf direktem Weg vom oder zum Ort der Probenentnahme auftreten. Richten Sie etwaige Ansprüche bitte an:

Unfallkasse Nordrhein-Westfalen Sankt-Franziskus-Str. 146
40470 Düsseldorf
Tel. 0211-90240

Wer hat Zugang zu Ihren Daten und Biomaterialien und wie werden sie geschützt?

a) Kodierung Ihrer Biomaterialien und Daten

Alle unmittelbar Ihre Person identifizierenden Daten (Name, Geburtsdatum, Anschrift etc.) werden unverzüglich nach Gewinnung der medizinischen Daten und Biomaterialien durch einen Identifizierungscode ersetzt (pseudonymisiert). Erst nach nochmaliger Pseudonymisierung (Zweitpseudonymisierung) werden die Biomaterialien und Daten für Forschungszwecke zur Verfügung gestellt. Die Sie unmittelbar identifizierenden Daten bleiben in der Einrichtung, in der die Proben und Daten gewonnen wurden, und werden dort getrennt von den Biomaterialien und medizinischen Daten gespeichert. Die Proben und Daten können deshalb nicht ohne Mitwirkung dieser Einrichtung Ihrer Person zugeordnet werden. Eine solche Zuordnung erfolgt nur, um zusätzliche Daten aus Ihren Krankenunterlagen zu ergänzen oder erneut mit Ihnen in Kontakt zu treten, falls Sie der Kontaktaufnahme zugestimmt haben. Eine Weitergabe der Ihre Person identifizierenden Daten an Forscher oder andere unberechtigte Dritte, etwa Versicherungsunternehmen oder Arbeitgeber, erfolgt nicht. Sollten Daten Ihrer Verwandten erhoben werden, unterliegen sie den gleichen Vorkehrungen des Datenschutzes.

b) Die Weitergabe von Biomaterialien und Daten

ProFam-Risk Studieninformation Version 2.0

erstellt von Peter Albers 07.07.2022

Seite 4 von 7

Die Biomaterialien und medizinischen Daten werden von den o. g. Einrichtungen zentral aufbewahrt und durch Wissenschaftler des „ProFam-Risk“ Projekts ausgewertet. Die Mitarbeiter der betreuenden klinischen Einrichtung werden Einblick in Ihre Original-Krankenunterlagen haben und Befundkopien archivieren. Die Biomaterialien und medizinischen Daten können aber für genauer bestimmte medizinische Forschungszwecke nach zuvor festgelegten Regeln unter Umständen auch an andere Einrichtungen wie Universitäten, Forschungsinstitute und forschende Unternehmen, ggf. auch im Ausland, weitergegeben werden. Dabei werden die Daten unter Umständen auch mit medizinischen Daten in anderen Datenbanken verknüpft, sofern die gesetzlichen Voraussetzungen hierfür erfüllt sind.

Biomaterialien und Daten, die an Forscher herausgegeben wurden, dürfen nur für den vorbestimmten Forschungszweck verwendet und vom Empfänger nicht zu anderen Zwecken weitergegeben werden. Nicht verbrauchtes Material wird zurückgegeben oder vernichtet.

c) Die Weitergabe in Drittländer

Im Rahmen des Registers ProFam-Risk sollen Ihre Daten und Bioproben an Empfänger in einem Drittland übermittelt werden. Bei einem Drittland handelt es sich um ein Land außerhalb der Europäischen Union oder des Europäischen Wirtschaftsraums. Die Europäische Kommission hat für diese Länder keinen Beschluss gefasst, der ein angemessenes Datenschutzniveau bestätigt. Deshalb weisen wir Sie darauf hin, dass bei der Übermittlung Ihrer Daten in ein Drittland möglicherweise zusätzliche Risiken bestehen. Dies bedeutet insbesondere, dass:

- Sie sich möglicherweise nicht auf Ihre Rechte aus der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) berufen können und Sie von den unabhängigen Aufsichtsbehörden vor Ort nicht diesbezüglich unterstützt werden;
- Behörden, Organisationen und Unternehmen des Drittlandes nur die Datenschutzgesetze des Drittlandes beachten und Sie nur die Rechte aus den Datenschutzgesetzen des Drittlandes gelten machen können;
- im Drittland nicht die gleichen Kontrollen durchgeführt werden, die von den europäischen Datenschutzbehörden durchgeführt werden;
- Behörden, Organisationen und Unternehmen des Drittlandes möglicherweise Zugang zu Ihren personenbezogenen Daten haben.

Die Verantwortlichen für die Datenübermittlung haben deshalb folgende vertraglichen Vereinbarungen zur Gewährleistung eines angemessenen Schutzniveaus für Ihre Daten vereinbart:

- Standarddatenschutzklauseln der Europäischen Kommission oder einer Aufsichtsbehörde (DS-GVO - Art. 46 Abs. 2 lit. c und d)

Eine Weitergabe Ihrer Daten erfolgt nur in verschlüsselter Form.

Trotz der getroffenen vertraglichen Vereinbarungen besteht das Risiko, dass im jeweiligen Drittland ein Zugriff zu Ihre Daten aufgrund der dortigen Rechtslage möglich ist und die vertraglichen Vereinbarungen, die ein angemessenes Schutzniveau gewährleisten sollten, untergraben werden können.

Eine Weitergabe Ihrer Proben und Daten kann in das Drittland nur erfolgen, wenn Sie dem ausdrücklich zugestimmt haben. Dazu können Sie in der Einwilligungserklärung das entsprechende Kästchen ankreuzen.

Der Übermittlung Ihrer Daten in ein Drittland können Sie jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widersprechen.

d) Veröffentlichungen

Wissenschaftliche Veröffentlichungen von Ergebnissen erfolgen ausschließlich anonymisiert, also in einer Form, die keine Rückschlüsse auf Ihre Person zulässt. Das gilt insbesondere auch für genetische Informationen. Möglich ist auch

eine Aufnahme Ihrer genetischen Informationen in besonders geschützte wissenschaftliche Datenbanken, die für die Allgemeinheit nicht zugänglich sind.

Was kommt zukünftig auf Sie zu?

Das Register ist darauf angelegt, langfristig und fortlaufend die o. g. medizinischen Informationen zu erheben. Wir sind Ihnen deshalb sehr dankbar, wenn Sie uns hierzu Kopien Ihrer ärztlichen Befunde zuschicken könnten. Dies kann per Post, per Fax oder per E-Mail erfolgen. Wenn Sie explizit zustimmen, werden wir bei Ihren behandelnden Ärzten entsprechende Befunde (insbesondere ärztliche Berichte über Früherkennungsmaßnahmen, Operationen und pathologische Gutachten) anfordern und sichten.

Zur Erhebung von weiteren Verlaufsdaten kann es sinnvoll werden, zu einem späteren Zeitpunkt erneut Kontakt mit Ihnen aufzunehmen, um ergänzende Informationen von Ihnen zu erbitten. Zudem kann die erneute Kontaktaufnahme genutzt werden, um Ihre Einwilligung hinsichtlich neuer Forschungsziele einzuholen oder Ihnen eine Rückmeldung über für Sie gesundheitlich relevante Ergebnisse zu geben. Die Kontaktaufnahme erfolgt entweder schriftlich oder telefonisch durch die Sie behandelnde klinische Einrichtung des „ProFam-Risk“ Projekts. Falls Sie eine erneute Kontaktaufnahme nicht wünschen, kreuzen Sie bitte das entsprechende Kästchen in der Einwilligungserklärung an.

Was beinhaltet Ihr Widerrufsrecht?

Sie können Ihre Einwilligung zur Verwendung Ihrer Biomaterialien und Daten jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für Sie widerrufen. Die Rechtmäßigkeit der bis zum Widerruf erfolgten Nutzung der Proben und Daten bleibt davon jedoch unberührt. Im Falle des Widerrufs werden Sie aufgefordert, den Widerruf zu erläutern. Es besteht die Möglichkeit, alle Biomaterialien zu vernichten und die Daten zu löschen. Darüberhinaus besteht auch die Möglichkeit, nur Bestandteile Ihrer Biomaterialien oder Daten zu löschen oder alle Informationen und Biomaterialien für wissenschaftliche Zwecke zu behalten, aber keinen Kontakt mehr zu Ihnen zu erlauben. Die jeweilige Variante des Widerrufs muss von Ihnen in der Einwilligung angekreuzt werden. Eine komplette Datenlöschung kann allerdings nur erfolgen, soweit dies mit zumutbarem technischem Aufwand möglich ist. Zudem können Daten aus bereits durchgeführten Analysen nicht mehr entfernt werden. Statt der Vernichtung bzw. Löschung können Sie auch zustimmen, dass die Biomaterialien und Daten in anonymisierter Form für wissenschaftliche Zwecke weiterverwendet werden dürfen. Anonymisierung bedeutet, dass der Identifizierungscode gelöscht wird, über den ermittelt werden kann, von welcher Person die Probe stammt. Eine solche Anonymisierung Ihrer Biomaterialien kann eine spätere Zuordnung des genetischen Materials zu Ihrer Person über andere Quellen allerdings niemals völlig ausschließen. Sobald die Anonymisierung erfolgt ist, ist außerdem eine gezielte Vernichtung aufgrund Ihrer Entscheidung nicht mehr möglich. Wenden Sie sich vor einem Widerruf bitte an die Sie betreuende klinische Einrichtung.

Informationen zum Datenschutz

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten wird durch gesetzliche Datenschutzbestimmungen streng geregelt. Wir legen allergrößten Wert auf die strikte Einhaltung dieser Gesetze. Wir sichern Ihnen zu, dass Ihre personenbezogenen Daten ausschließlich für die o.g. Forschungszwecke verarbeitet werden. Alle mit der Verarbeitung und Auswertung betrauten Personen sind zur Vertraulichkeit verpflichtet. Die Datenverarbeitung erfolgt auf der Rechtsgrundlage Ihrer informierten schriftlichen Einwilligung (Art. 9 Abs. 2 Buchstabe a) Datenschutzgrundverordnung [DSGVO]). Die Übermittlung Ihrer Daten an andere Einrichtungen wie Universitäten, Forschungsinstitute und forschende Unternehmen, ggf. auch im Ausland erfolgen nach einer Zweitpseudonymisierung auf einem verschlüsselten Weg. Die Daten sind vor dem Zugriff unbefugter Personen geschützt. Ihre medizinischen Daten werden grundsätzlich nur pseudonymisiert gespeichert. Hierzu werden Ihre Daten mit einem Code versehen, der weder Ihren Namen noch Ihre Initialen oder das Geburtsdatum enthält. Es erfolgt keine Weitergabe Ihrer Personen identifizierenden Daten an Forscher oder andere unberechtigte Dritte, etwa Versicherungsunternehmen oder Arbeitgeber.

Die datenschutzrechtliche Verantwortung liegt beim Universitätsklinikum Düsseldorf:

Klinik für Urologie, Universitätsklinikum Düsseldorf

Moorenstr. 5

40225 Düsseldorf

Prüfärztin/Prüfarzt: Jale Lakes, Prof. Dr. Peter Albers

Datenschutzbeauftragte des Universitätsklinikums Düsseldorf

Moorenstr. 5

40225 Düsseldorf

datenschutz@med.uni-duesseldorf.de

Welche Rechte haben Sie hinsichtlich des Datenschutzes?

Im Zusammenhang mit datenschutzrechtlichen Aspekten haben Sie außerdem ein Beschwerderecht bei jeder Datenschutzaufsichtsbehörde. Eine Liste der Aufsichtsbehörden in Deutschland finden Sie unter:
https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/anschriften_links-node.html.

Für das Universitätsklinikum Düsseldorf ist zuständig:

Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen

Kavalleriestr. 2-4

40213 Düsseldorf

Telefon: 0211/38424-0

Fax: 0211/38424-999

E-Mail: poststelle@ldi.nrw.de

Sie haben das Recht auf jederzeitigen Widerruf Ihrer Einwilligung ohne Angabe von Gründen. Die Rechtmäßigkeit der Datenverarbeitung, die vor diesem Widerruf erfolgt ist, wird dadurch jedoch nicht berührt. Sie haben ferner ein Recht auf Auskunft (Art. 15 - DSGVO) über Ihre Daten inklusive Überlassung einer Kopie, ein Recht auf die Korrektur unrichtiger Daten (Art. 16 DSGVO), Löschung Ihrer Daten (Art. 17 DSGVO), Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO), sowie Datenübertragbarkeit (Art. 20 DSGVO). Entsprechende Anträge Ihrerseits sind für Sie kostenlos. Anträge hinsichtlich der o. g. Rechte richten Sie bitte an die Sie betreuende klinische Einrichtung.

An wen können Sie sich bei Fragen und Problemen wenden?

Bei Fragen aller Art oder datenschutzrelevanten Anliegen wenden Sie sich bitte an Ihr betreuendes klinisches Zentrum:

Klinik für Urologie Universitätsklinikum Düsseldorf

Moorenstr. 5

40225 Düsseldorf