

Patienteninformation MUKO_{me}

Information und Einwilligungserklärung zur zentralen Erfassung von Daten von
Sorgeberechtigten, Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose

Vers. 1.0

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,
sehr geehrte Eltern und Sorgeberechtigte,

Sie haben bereits Ihre Einwilligung zur Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose-Register (DMR) in Ihrer behandelnden CF-Ambulanz erklärt. Diese Einwilligung ist die Grundlage zur Teilnahme an dem Patientenportal **MUKO_{me}**.

Wir möchten Sie an dieser Stelle um Ihre Einwilligung zur Teilnahme an **MUKO_{me}** bitten und im Folgenden über die Rahmenbedingungen informieren. Bitte lesen Sie das gesamte Informationsmaterial sorgfältig durch. Mit Ihrem behandelnden Arzt und den Mitarbeitern der Vertrauensstelle können Sie auch direkt über **MUKO_{me}** sprechen. Bitte fragen Sie nach, wenn Ihnen etwas unklar ist oder Sie zusätzliche Informationen benötigen.

1. Beschreibung und Zweck

Seit 1995 werden Daten von Patienten mit Mukoviszidose im Deutschen Mukoviszidose-Register erhoben und ausgewertet. Grundlage hierfür ist die Einwilligungserklärung der Patienten/Sorgeberechtigten zur Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose-Register. Alle Informationen zum Deutschen Mukoviszidose-Register finden Sie Online unter www.muko.info/register.

MUKO_{me} bietet Menschen mit Mukoviszidose und/oder Ihren Sorgeberechtigten die Möglichkeit, Ihre im Register gespeicherten Daten auf digitalen Endgeräten (PC, Tablet, Handy) einzusehen, anteilig zu bearbeiten sowie selbständig Therapieerfolge (Outcome) in das DMR zu dokumentieren. Durch Patienten oder Sorgeberechtigte dokumentierte Therapieerfolge (Outcome) nennt man „PRO's“. PRO steht für Patient Reported Outcomes, also durch den Patienten/die Sorgeberechtigten dokumentierte und somit subjektive Einschätzungen zu den erfolgten Therapiemaßnahmen.

Mit **MUKO_{me}** verfolgt der Mukoviszidose e.V. folgende Ziele:

- die im Register erhobenen Daten für Patienten zugänglich zu machen
- Die individuellen Herausforderungen der Erkrankung und Therapie für Menschen mit Mukoviszidose besser zu verstehen
- Patient Empowerment zu fördern
- die im Register enthaltenden medizinischen Gesundheitsdaten der Patienten um PRO's zu ergänzen

- erhobenen Daten als Grundlage für Versorgungsforschung, Therapieentwicklung und Arzneimittelsicherheitsüberwachung bereitzustellen

Der Vorstand des Mukoviszidose e.V. hat einen Beirat für Therapieförderung und Qualität (TFQ-Beirate) gebildet, in dem betroffene Patientinnen und Patienten vertreten sind. Der Beirat ist aktiv in die Qualitätsentwicklung des Mukoviszidose-Registers eingebunden und gibt Empfehlungen an den Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. **MUKOme** wird Mithilfe von Spendenmitteln durch den Mukoviszidose e.V. finanziert. Die datenschutzrechtlichen Anforderungen des geltenden Rechts, sowie die der Datenschutz-Grundverordnung (Kurz: DSGVO) werden eingehalten.

2. Freiwilligkeit und Dauer der Teilnahme:

Ihre **Teilnahme ist freiwillig**. Sie können die Zustimmung zur Teilnahme an **MUKOme jederzeit innerhalb des Patientenportals, bei Ihrem behandelnden Arzt oder der Vertrauensstelle widerrufen**, ohne dass Ihnen oder Ihrem Kind ein Behandlungsnachteil entsteht. Die Einwilligungserklärung muss mit dem Erreichen der Volljährigkeit und bei einem Wechsel der Ambulanz erneuert werden.

3. Vertrauensstelle

Außer an die Sie behandelnden Ärzte und Ärztinnen können Sie sich jederzeit an die Vertrauensstelle des Deutschen Mukoviszidose-Registers wenden, um von Ihren Rechten im Sinne der DSGVO Gebrauch machen zu können. In der Vertrauensstelle arbeiten autorisierte und zur Verschwiegenheit verpflichtete Beauftragte, die in Ihre durch den behandelnden Arzt und im Krankenhaus dokumentierten personenbezogenen Daten, insbesondere Ihre Gesundheitsdaten, Einsicht nehmen können, soweit dies für den ordnungsgemäßen Betrieb notwendig ist. Den Datenschutzbeauftragten der Vertrauensstelle erreichen Sie per E-Mail unter vertrauensstelle-mukoviszidose@izks-mainz.de. Die Vertrauensstelle bietet Ihnen vor allem:

- » das **Auskunftsrecht** nach Art.15 DSGVO, dies beinhaltet Informationen über...
 - › ...den Zweck der Datenverarbeitung/des Registerverfahrens
 - › ...die Kategorien der erhobenen Daten
 - › ...die Empfänger von Daten oder Kategorien von Empfängern
 - › ...die Dauer der Speicherung
 - › ...die Übermittlung Ihrer Daten in ein Drittland oder an internationale Organisation
- » das **Recht auf Berechtigung** nach Art. 16 und 19 DSGVO, dies beinhaltet z.B. ...
 - › ...die Vervollständigung Ihrer personenbezogenen und/oder Gesundheitsdaten
 - › ...Korrekturen an Ihren bestehenden personenbezogenen und/oder Gesundheitsdaten
- » das **Recht auf Löschung und Widerspruch** (Recht auf „Vergessenwerden“) nach Art. 17 und 19 DSGVO, dies tritt z.B. in Kraft wenn...
 - › ...der Betroffene seine Einwilligung zur Datenverarbeitung widerrufen hat
 - › ...die Speicherung der Daten nicht mehr notwendig ist
 - › ...eine Rechtspflicht zum Löschen nach EU- oder nationalem Recht besteht
- » das **Beschwerderecht** bei einer Aufsichtsbehörde nach Art. 77 DSGVO...
 - › ...wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt. Die Kontaktdaten der für Sie zuständigen Aufsichtsbehörde finden Sie online unter: <https://www.bfdi.bund.de>

Vertrauensstelle Mukoviszidose-Register

Universitätsmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz
 Interdisziplinäres Zentrum Klinische Studien (IZKS)
 Langenbeckstraße 1
 55131 Mainz

4. Welche Daten werden erfasst?

Im Rahmen von **MUKOme** werden *personenbezogene identifizierende Daten (IDAT)* und *personenbezogene medizinische Gesundheitsdaten (MDAT)* von Ihnen erfasst. Eine umfassende Auflistung aller erfassten Daten können Sie jederzeit in einem DataDictionary bei Ihren behandelnden Ärzten, der Vertrauensstelle oder im Internet unter www.muko.info/register einsehen. Um eine reibungslose und sichere Anmeldung in **MUKOme** sicherstellen zu können, erfasst Ihre behandelnde Ambulanz Ihre Mailadresse und eine Mobilfunknummer, die mit Ihren weiteren identifizierenden Daten (IDAT) getrennt von den medizinischen Daten (MDAT) gespeichert werden.

a. Identifizierende Daten (IDAT):

Die *identifizierenden Daten (IDAT)* wie Name, Vorname, Geburtsdatum und Geburtsort werden erhoben und getrennt von den medizinischen Gesundheitsdaten gespeichert. An Stelle der identifizierenden Daten treten sichere Decknamen (Pseudonyme), die in einem aufwendigen Verfahren automatisch erzeugt werden, so dass sie keine Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen.

„Was bedeutet Pseudonymisierung?“

In einem Pseudonymisierungsverfahren werden die identifizierenden Daten, also Daten, die Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen, für die Verwendung im Mukoviszidose-Register derart verändert/pseudonymisiert, dass das so gebildete Pseudonym nur mit Kenntnis einer geheimen Regel wieder den identifizierenden Daten zugeordnet werden kann.

Ihre *identifizierenden Daten (IDAT)* werden absolut vertraulich behandelt. Es ist sichergestellt, dass das für die Speicherung der IDAT zuständige Rechenzentrum einen dem aktuellen Stand der Technik entsprechenden Standard an Datenschutz und Datensicherheit einhält.

b. Medizinische Gesundheitsdaten (MDAT):

„Gesundheitsdaten“ sind personenbezogene Daten, die sich auf die körperliche oder geistige Gesundheit einer natürlichen Person, einschließlich der Erbringung von Gesundheitsdienstleistungen, beziehen und aus denen Informationen über deren Gesundheitszustand hervorgehen. Die medizinischen *Gesundheitsdaten (MDAT)* werden mit dem im Pseudonymisierungsverfahren erzeugten Pseudonym verknüpft und in einer zentralen medizinischen Datenbank in einem separaten Rechenzentrum gespeichert. Somit ist in der medizinischen Datenbank kein Rückschluss auf Ihre Person möglich. Es ist sichergestellt, dass das für die Speicherung der MDAT zuständige Rechenzentrum einen dem aktuellen Stand der Technik entsprechenden Standard an Datenschutz und Datensicherheit einhält.

Eine Zusammenführung der beiden Datenbanken (IDAT und MDAT) ist ausschließlich für Ihre behandelnden Ärzten und Ärztinnen in den Ambulanzen, in denen Sie sich aktuell in Behandlung befinden oder in der Vergangenheit befanden, jedoch nicht länger als 1 Jahr zurückliegend, den Mitarbeitern der Vertrauensstelle und für Sie in **MUKOme** möglich.

5. Wie werden die Daten erfasst?

Die medizinischen Gesundheitsdaten werden in Form von Fragebögen durch Sie direkt im Patientenportal **MUKOme** dokumentiert und in der zentralen Datenbank des Deutschen Mukoviszidose-Registers gespeichert. **MUKOme** entspricht dem aktuellen Stand der Technik und erfüllt die entsprechenden Standards an Datenschutz und Datensicherheit.

6. Wo werden die Daten gespeichert und verarbeitet?

IDAT:

Ihre *identifizierenden Daten (IDAT)* werden auf Servern der Universitätsmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz, Interdisziplinäres Zentrum Klinische Studien (IZKS) gespeichert.

Identifikationsmanagement Mukovizidose-Register

Universitätsmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz
Interdisziplinäres Zentrum Klinische Studien (IZKS)
Langenbeckstraße 1
55131 Mainz
Tel.: +49 (0) 6131 17-9906
Fax: +49 (0) 6131 17-9925

Mobilfunknummer:

Im Zuge der Registrierung für **MUKOme** erhalten Sie eine SMS zur Verifikation Ihrer Daten auf die im Mukovizidose-Register hinterlegte Mobilfunknummer. Ihre Mobilnummer wird im Rahmen des Verifikationsprozesses auf Servern von Vonage in Europa oder außerhalb der EU (UK/USA) gespeichert. Es werden keine weiteren *identifizierenden Daten* an die Fa. Vonage weitergeleitet.

Vonage Holdings Corp.

101 Crawfords Corner Rd. Suite 2416
Holmdel NJ 07733 USA
privacy@vonage.com

MDAT:

Ihre *medizinischen Gesundheitsdaten (MDAT)* werden auf Servern der Firma HETZNER Online GmbH, Gunzenhausen/Nürnberg gespeichert.

HETZNER Online GmbH

Industriestr. 25
91710 Gunzenhausen
Tel.: +49 (0) 9831 505-0
www.hetzner.com

7. Wer kann Ihre *identifizierenden Daten (IDAT)* einsehen?

Ihre *identifizierenden Daten (IDAT)* können von Ihren behandelnden Ärzten und Teammitgliedern, den Mitarbeitern des Pseudonymisierungsdienstes (vgl. Abschnitt 7 und 9) und den Mitarbeitern der Vertrauensstelle (vgl. Abschnitt 3) eingesehen werden.

Wenn Sie in mehreren Ambulanzen betreut werden oder die Ambulanz wechseln, erlauben Sie den betreuenden Zentren die gemeinsame Nutzung von IDAT und MDAT. In jeder der mit Ihrer Behandlung betrauten Ambulanz wird eine weitere Einwilligungserklärung von Ihnen eingeholt. Die Einsichtnahme in Ihre personenbezogenen Daten und Gesundheitsdaten bleibt für die vorbehandelnde Ambulanz für ein Jahr erhalten und wird mit dem Erreichen dieser Frist automatisch entzogen.

Die Mitarbeiter des Datenmanagements, der Statistik und die Administratoren des Mukovizidose-Registers können lediglich pseudonymisierte medizinische Gesundheitsdaten (MDAT) einsehen. Ein **Rückschluss auf Ihre Person** und die betreuenden CF-Einrichtungen sind für diesen Nutzerkreis **ausgeschlossen**.

8. Wie und wofür werden die *medizinischen Gesundheitsdaten (MDAT)* genutzt?

Die Speicherung und Auswertung Ihrer Daten erfolgen zum Zweck der Sicherung und Verbesserung der Versorgungsqualität von Patienten mit Mukovizidose.

Dies schließt die Weitergabe entweder aggregierter, anonymisierter oder pseudonymisierter **medizinischer Gesundheitsdaten (MDAT)** für wissenschaftliche Registerauswertungen, Forschungsvorhaben (z.B. Benchmarking: Lernen von den Besten) oder an registerexterne Dritte (z.B. Krankenkassen, Pharmaindustrie) ein. Registerauswertungen werden z.B. mit dem Ziel durchgeführt, zusätzliche Erkenntnisse über die Krankheit oder die Sicherheit und den Nutzen von verabreichten Arzneimitteln im Vergleich zu anderen Therapien gewinnen zu können. Bei der Übermittlung *medizinischer Gesundheitsdaten (MDAT)* an ein Drittland oder eine Internationale Organisation außerhalb der EU, werden die Bedingungen und sonstigen Bestimmungen der Datenschutzgrundverordnung eingehalten.

Ihre **identifizierenden Daten (IDAT)** werden hierbei zu keiner Zeit an Dritte weitergegeben. Ein **Rückschluss auf Ihre Person** und die betreuende CF-Einrichtung ist **ausgeschlossen**.

Die Registeranfragen werden durch den Registerbetreiber und ein wissenschaftliches Gremium des Mukoviszidose e.V. (AG Register) unter Beteiligung von Patientenvertretern und Ärzten nach einem standardisierten Prozess inhaltlich bewertet. Die Nutzung der Daten wird vertraglich mit dem Antragsteller im Sinne des Datenschutzes und der Patientenrechte geregelt. Weitergehende Informationen finden Sie in der Online zugänglichen Geschäfts-, Publikations- und Verfahrensordnung für Registerstudien für das Deutsche Mukoviszidose-Register. (vgl. hierzu: www.muko.info/register)

Aus dem Mukoviszidose-Register werden einmal jährlich standardisierte Statistiken mit Ambulanzvergleichen und ein Berichtsband mit den bundesweiten Ergebnissen für Patienten und Behandler erzeugt.

Seit einigen Jahren besteht ein von der Europäischen Cystic Fibrosis Gesellschaft (ECFS) geführtes Europäisches Mukoviszidose-Register. Das Deutsche Mukoviszidose-Register stellt eine Teilmenge Ihrer *medizinischen Gesundheitsdaten* für dieses Register zur Verfügung. Hierfür werden Ihre bereits pseudonymisierten medizinischen Gesundheitsdaten ein weiteres Mal durch das Datenmanagement pseudonymisiert, so dass im Europäischen Register **kein Rückschluss auf Ihre Personen und die betreuenden Ambulanzen** möglich ist. Das Europäische Register folgt der geltenden EU-Verordnung zum Datenschutz.

9. [Wie lange werden meine Daten gespeichert bleiben?](#)

Die in **MUKOme** erfassten Daten werden im Deutschen Mukoviszidose-Register gespeichert. Die Grundvoraussetzung für Ihre Teilnahme an **MUKOme** ist eine vorliegende Einwilligungserklärung zur Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose-Register. Ihre in **MUKOme** erhobenen Daten bleiben gespeichert bis:

- » Sie Ihre Einwilligung an der Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose-Register widerrufen (siehe Punkt 10) oder
- » bis zu fünf Jahren, nachdem sämtliche Projektaktivitäten eingestellt wurden.

Die Sinnhaftigkeit des Deutschen Mukoviszidose-Registers wird durch den Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. und die AG Register in regelmäßigen Abständen inhaltlich bewertet. Liegt keine Zweckmäßigkeit mehr vor oder wird der Betrieb vor Ablauf der Überprüfung eingestellt, werden Ihre gesamten personenbezogenen Daten nach der Erreichung einer Sperrfrist von fünf Jahren unwiderruflich gelöscht.

10. [Was passiert mit den Daten im Falle eines Widerrufs?](#)

Die Einwilligung zur Teilnahme an **MUKOme** ist freiwillig und kann von Ihnen jederzeit, auch ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteil für Sie widerrufen werden. Den Widerruf für Ihre Teilnahme an **MUKOme**

können Sie direkt im Patientenportal vornehmen oder schriftlich bei Ihrem Arzt oder die Vertrauensstelle (vgl. Abschnitt 3) einreichen. Im Falle eines Widerrufs wird Ihr Zugang zu **MUKOme** gelöscht.

Ihr Recht auf Löschung Ihrer personenbezogenen Daten wird dadurch erfüllt, dass bei einem Widerruf Ihrer Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose Register, die Zuordnung (Pseudonym) zu Ihren identifizierenden Daten vernichtet wird. Es verbleiben ausschließlich **anonymisierte** medizinische Gesundheitsdaten, die keinen Rückschluss auf Ihre Person zulassen, z.B. medizinische Gesundheitsdaten, die bereits Grundlage veröffentlichter Studien sind.

„Was bedeutet Anonymisierung?“

Im Gegensatz zu einem Pseudonymisierungsverfahren werden im Anonymisierungsverfahren die identifizierenden Daten (IDAT) derart verändert, dass die Zuordnung zu einer Person nicht mehr möglich ist.

11. Mögliche finanzielle Risiken für Sie durch die Teilnahme an MUKOme

Die Daten werden durch Sie direkt in das Patientenportal dokumentiert. Durch Ihre Teilnahme entstehen für Sie keine gesundheitlichen oder finanziellen Risiken. Für Sie fallen keine zusätzlichen Untersuchungen oder Probeentnahmen an. Es entstehen keine zusätzlichen Kosten.

12. Möglicher Nutzen für Sie durch die Teilnahme

Ihre Behandlung wird durch die Teilnahme an **MUKOme** nicht beeinflusst. Durch die Teilnahme daran ergibt sich kein direkter persönlicher oder medizinischer Vorteil. Jedoch soll durch ein besseres Krankheitsverständnis der Grundstein für eine verbesserte Therapie gelegt werden. Dies kann zukünftig auch Ihnen zugutekommen. Des Weiteren profitieren Sie von den im Rahmen des Projekts entstehenden Informationsmaterialien für Patienten und Eltern.

13. Wer ist der Betreiber?

Das Mukoviszidose Institut – gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung mbH (MI) wurde durch den Mukoviszidose e.V. mit der Planung und Koordination von **MUKOme** beauftragt. Sie tritt gegenüber den beteiligten Mukoviszidose Einrichtungen, den Patienten und den unterbeauftragten Dienstleistern als verantwortliche Stelle (Registerbetreiber) auf. Als verantwortliche Stelle wird im Sinne des Art.4 Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) die Stelle bezeichnet, die allein oder gemeinsam mit anderen über die Zwecke und Mittel der Verarbeitung von personenbezogenen Daten entscheidet.

Das „MI“ ist eine gemeinnützige 100%ige Tochtergesellschaft des Mukoviszidose e.V. Sie erbringt professionell Dienstleistungen im Bereich der Forschung und des Qualitätsmanagements, um neue Therapieansätze zu ermöglichen und die bestehende Therapie zu optimieren mit dem Ziel, die Lebenszeit und die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose zu verbessern.

Die Einhaltung des Datenschutzes wird durch unabhängige, vom „MI“ beauftragte Dienstleister/Auftragsverarbeiter sichergestellt. Zwischen dem „MI“ und den am Projekt beteiligten Dienstleistern bestehen Verträge zur Auftragsdatenverarbeitung. Die Dienstleister sind vertraglich zur Einhaltung der Grundsätze für die Verarbeitung personenbezogener Daten (Art. 5 DSGVO) verpflichtet.

Durch die Mitarbeiter des „MI“ können keine **identifizierenden Daten (IDAT)** eingesehen werden.

Registerbetreiber - Mukoviszidose Institut gGmbH

In den Dauen 6
53177 Bonn
Tel.: +49 (0) 228-98780
www.muko.info/register

**Einwilligungserklärung gemäß DSGVO in die Verarbeitung von Daten
in das Patientenportal MUKOme des Deutschen Mukoviszidose-Registers**

Patient/in
(Name, Vorname): _____
Geburtstag: _____

Ich habe die schriftliche Patienteninformation gelesen und bin in ausführlich und verständlich über die Teilnahmebedingungen und meine Rechte aufgeklärt worden. Alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet und ich hatte genug Zeit mich zu entscheiden.

Mir ist bekannt, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Einwilligung zur Teilnahme an **MUKOme** zurückziehen kann (im Registerportal, mündlich oder schriftlich), ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

Datenschutzrechtliche Erklärung:

Grundlage für meine Teilnahme an **MUKOme** ist eine in der behandelnden Ambulanz und in der Vertrauensstelle vorliegende gültige Einwilligungserklärung für meine Teilnahme am des Deutschen Mukoviszidose-Registers. Mir ist bekannt, dass im Rahmen meiner Teilnahme an **MUKOme** personenbezogene Daten, insbesondere medizinische Gesundheitsdaten über mich erhoben, verarbeitet und im Deutschen Mukoviszidose-Register gespeichert werden dürfen und auch in aggregierter, anonymisierter oder pseudonymisierter Form an Dritte weitergegeben werden können. Dritte erhalten aber keinen Einblick in die personenbezogenen identifizierenden Daten. Die Veröffentlichung von Ergebnissen des Registerprojekts erfolgt anonymisiert.

Die Verwendung der Angaben über meine Gesundheit erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an **MUKOme** folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus; das heißt, ohne die nachfolgende Einwilligung kann ich nicht an **MUKOme** teilnehmen.

1. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen von **MUKOme** personenbezogene Daten - insbesondere Angaben über meine Gesundheit - über mich erhoben und derzeit auf elektronischen Datenträgern auf Servern des Universitätsklinikums Mainz und der HETZNER Online GmbH, Gunzenhausen/Nürnberg gespeichert werden.
2. Falls sich die verantwortliche Stelle, der Registerbetreiber, Kontakt- und Vertrauensstelle, die Daten verarbeitende oder Daten speichernde Stelle ändern, werde ich darüber durch meine behandelnde Ambulanz und auf der Homepage des Registerbetreibers vorab informiert und kann meine Teilnahme widerrufen.
3. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass personenbezogenen Daten, insbesondere auch meine Mailadresse und Mobilfunknummer durch meine behandelnden Ärzte und im Krankenhaus in das Deutsche Mukoviszidose-Register dokumentiert werden dürfen. Für diese Maßnahme entbinde ich den behandelnden Arzt und das Krankenhaus von ihrer Schweigepflicht.
4. Außerdem erkläre ich mich damit einverstanden, dass autorisierte und zur Verschwiegenheit verpflichtete Beauftragte der Vertrauensstelle in meine durch den behandelnden Arzt und im Krankenhaus dokumentierten personenbezogenen Daten, insbesondere meine Mailadresse und Mobilfunknummer, Einsicht nehmen dürfen, soweit dies für den ordnungsgemäßen Betrieb von **MUKOme** notwendig ist. Für diese Maßnahme entbinde ich den behandelnden Arzt und das Krankenhaus von ihrer Schweigepflicht.

5. Die Kontaktaufnahme mit mir durch die behandelnden Ärzte, die Mitarbeiter der Vertrauensstelle und die beiderseitige Kommunikation dürfen auch elektronisch (z.B. per E-Mail, per SMS oder über das Patientenportal) erfolgen.
6. Des Weiteren erkläre ich mich damit einverstanden, dass meine in **MUKOme** erhobenen Daten pseudonymisiert („verschlüsselt“) oder anonymisiert zum Zwecke von wissenschaftlichen Auswertung weitergegeben werden dürfen.
7. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Zuge der Registrierung für **MUKOme** eine Verifikations SMS an mein Mobiltelefon gesendet wird. Die im Mukoviszidose-Register hinterlegte Mobilfunknummer wird für das Verfahren auf Servern der Fa. Vonage auf Servern in Europa oder außerhalb der EU (UK/USA) gespeichert und nach Abschluss des Verifikationsprozesses gelöscht.
8. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich jederzeit die Teilnahme an **MUKOme** beenden kann. Ich bin über folgende Regelung informiert: Falls ich meine Teilnahme an **MUKOme** widerrufe, wird mein Zugang in das Patientenportal **MUKOme** des Deutsche Mukoviszidose-Register gelöscht. Der Widerruf kann direkt im Patientenportal, den Mitarbeitern der Vertrauensstelle oder meinem behandelnden Arzt erfolgen. Für mein Recht auf Löschung meiner personenbezogenen Daten muss ich meine Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose-Register bei meinem behandelnden Arzt oder der Vertrauensstelle des Mukoviszidose-Registers widerrufen. Mein Recht auf Löschung wird dadurch erfüllt, dass die Zuordnung (Pseudonym) zu identifizierenden Daten vernichtet wird. Es verbleiben dann ausschließlich anonymisierte medizinische Gesundheitsdaten, die keinen Rückschluss auf meine Person zulassen. Mir ist bewusst, dass meine bis zum Zeitpunkt des Widerrufs erhobenen Daten, insbesondere Angaben über meine Gesundheit, in anonymisierter Form weiterverwendet werden. Nebst dem o.g. Widerrufsrecht und der damit verbundenen Löschung wurde ich als Patient zudem auf das Recht auf Auskunft und Berichtigung meiner Daten sowie das Beschwerderecht bei der Aufsichtsbehörde hingewiesen.
9. Die personenbezogenen Daten werden nach Beendigung des Deutschen Mukoviszidose-Registers und von **MUKOme** gemäß den gesetzlichen Vorgaben archiviert und nach fünf Jahren gelöscht

Unterschriftsbereich Sorgeberechtigte und Kinder/Jugendliche unter 18 Jahren

Ort, Datum	Unterschrift Patient: (ab dem Alter von 16 Jahren)
Ort, Datum	Unterschrift 1. Personensorgeberechtigte (bei Kinder/Jugendlichen unter 18 Jahre)
Ort, Datum	Unterschrift 2. Personensorgeberechtigte (bei Kinder/Jugendlichen unter 18 Jahre)
Ort, Datum	Unterschrift des einholenden Arztes

Unterschriftsbereich Patienten ab 18 Jahren

Ort, Datum	Unterschrift Patient: (ab dem Alter von 18 Jahren)
Ort, Datum	Unterschrift des einholenden Arztes