



Informationen zur genetischen Sprechstunde

Version: 30.07.2019

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Wir möchten Ihnen hier erläutern, was in der genetischen Sprechstunde geschieht, und was Sie persönlich durch die Beratung erreichen können.

Ihre Fragestellung: Erblich bedingte Erkrankungen oder Entwicklungsstörungen, die bei Ihnen selbst, Ihren Kindern oder nahen Angehörigen bestehen, oder die Sie befürchten. Sie bestimmen, ob und wie weit Sie und ggf. mitbetreuende Ärzte hierzu informiert werden.

Unser Ziel: neutrale (= ergebnisoffene) Bereitstellung medizinischer Informationen und Hilfestellung, um Krankheitsrisiken zu verstehen, persönlich zu bewerten und sich auf diese einzustellen. Es bleibt Ihre Entscheidung, welche Konsequenzen Sie aus dem Beratungsgespräch ziehen.

Inhalt unseres persönlichen Beratungsgesprächs ist regelmäßig

- die Klärung Ihrer persönlichen Fragestellung und des Beratungsziels,
- die Erhebung Ihrer persönlichen und familiären gesundheitlichen Vorgeschichte (Anamnese)
- die Bewertung vorliegender ärztlicher Befunde bzw. Befundberichte
- die körperliche Untersuchung von Ihnen oder Angehörigen, soweit für Ihre Fragestellung von Bedeutung
- ggf. Untersuchungen an Blut oder anderen Geweben, hierfür ist Ihr schriftliches Einverständnis notwendig
- eine möglichst genaue medizinisch-genetische Diagnose
- eine ausführliche Information über die in Frage stehenden Erkrankungen bzw. Behinderungen
- eine Abschätzung spezieller genetischer Risiken
- eine Beratung über die allgemeinen genetischen Risiken
- eine ausführliche Beratung über die möglichen Bedeutungen dieser Informationen für Ihre Lebens- und Familienplanung und ggf. für Ihre Gesundheit
- Zusammenfassung wesentlicher Inhalte des Gesprächs in einem Brief an Sie

Unsere Risikobeurteilung basiert auf den aktuell vorliegenden Befunden und Untersuchungsergebnissen. Auch wenn ein niedriges (Wiederholungs-) Risiko angegeben wird, bedeutet dies, dass ein Auftreten möglich ist.

Eine umfassende Aufklärung über alle denkbaren Erkrankungsrisiken für Sie selbst, Ihre Nachkommen oder andere Angehörige ist nicht möglich. Allumfassende genetische Tests zum Ausschluss jedes denkbaren Erkrankungsrisikos können wir Ihnen ebenfalls nicht anbieten.

Wenn im Anschluss noch Fragen bleiben oder neue Probleme auftreten, können Sie sich jederzeit wieder mit uns in Verbindung setzen.

Aufgrund gesetzlicher Bestimmungen sind wir verpflichtet, von Ihnen die **schriftliche Einwilligung** zur zweckgebundenen **Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten** einzuholen. Bitte sprechen Sie uns an, wenn Sie zu unserer nachfolgend dargestellten Datenverarbeitung Fragen haben!

Aufklärung zur zweckgebundenen Nutzung und Verarbeitung personenbezogener Daten gemäß der Europäischen Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO)

A. VERANTWORTLICHKEIT FÜR DIE DATENVERARBEITUNG

Gemeinsam verantwortlich (nach *Art. 26 EU-DSGVO Gemeinsam Verantwortliche*) für die Datenverarbeitung des Zentrums für Humangenetik Regensburg sind die Leiter der jeweiligen Zentrumspartner:

Frau Prof. Dr. med. Ute Hehr

Praxis und Labor für Humangenetik
Luitpoldstr. 4
93047 Regensburg
Tel.: 0941 586 133-0
E-Mail: Ute.Hehr@ur.de

Frau Dr. med. Ines Schönbuchner

Praxis für Humangenetik
Franz-Josef-Strauß-Allee 11
93053 Regensburg
Tel.: 0941 944 5410
E-Mail: Ines.Schoenbuchner@ur.de

Herr Prof. Dr. rer. nat. Bernhard Weber

Institut für Humangenetik
Franz-Josef-Strauß-Allee 11
93053 Regensburg
Tel.: 0941 944 5401
E-Mail: bweb@klinik.uni-regensburg.de

B. DATENSCHUTZBEAUFTRAGTER DES ZENTRUMS FÜR HUMANGENETIK REGENSBURG

Marcus Lelle

Firma BIADES
Heinsestr. 42
13467 Berlin
Tel.: 030 86209119
E-Mail: info@biades.de

C. ZWECK DER DATENVERARBEITUNG

Erfüllung des Behandlungsvertrages zwischen Ihnen und Ihrem Arzt und der damit verbundenen Pflichten und gesetzlichen Vorgaben incl. Dokumentations- und Sorgfaltspflicht.

Klärung von medizinischen und sich aus Ihrem Versicherungsverhältnis ergebenden Fragen (z.B. Abrechnung erbrachter medizinischer Leistungen). Die Empfänger gewährleisten die Einhaltung der Vorgaben der EU-DSGVO und den Schutz Ihrer Rechte.

D. ART DER ERHOBENEN DATEN

Patientenstammdaten (Name, Geburtsdatum, Kontaktdaten, Krankenversicherungsdaten), medizinische Vorgeschichte, Diagnosen und Befundberichte von Ihnen und ggf. Ihren Angehörigen, welche Sie selbst oder andere Ärzte uns zur Verfügung stellen, Befunde einer körperlichen Untersuchung, Blutproben/andere Körpermaterialien, und in einer genetischen Untersuchung hieraus gewonnene genetische Daten.

E. BEARBEITUNG UND AUSWERTUNG PERSONENBEZOGENER DATEN

Erhebung und Verarbeitung Ihrer Daten sind Voraussetzung für eine fachgerechte Untersuchung und Behandlung. Alle erhobenen Daten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und werden unverschlüsselt verarbeitet.

Elektronische Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten an Dritte nur über abgesicherte Zugänge und nur dann und insoweit, wie dies gesetzlich gefordert und erlaubt ist, oder Sie für die genannten Zwecke eingewilligt haben.

Bearbeitung personenbezogener medizinischer und genetischer Daten in bioinformatischen Vorhersageprogrammen, Abspeicherung auf hausinternen Speichermedien, evtl. notwendige Internet-basierte Bearbeitung nur verschlüsselt (pseudonymisiert = ohne Übermittlung Ihrer Patientenstammdaten).

Sofern Sie zustimmen, zusätzlich pseudonymisierte Bearbeitung Ihrer Daten für weiterführende krankheitsbezogene wissenschaftliche Untersuchungen oder zur laborinternen Qualitätssicherung.

F. EMPFÄNGER IHRER DATEN

Betreuende Ärzte, kassenärztliche Vereinigungen, Krankenkassen, Medizinischer Dienst der Krankenversicherung, Ärztekammern und privatärztliche Verrechnungsstellen.

Für genetische Untersuchungen kann die Weiterleitung entnommener Proben und erhobener Daten an kooperierende externe medizinische Laboratorien oder Institute mit spezieller Erfahrung für die jeweilige medizinische Fragestellung zur weiteren Verarbeitung notwendig sein, hierfür erbitten wir Ihre schriftliche Zustimmung.

G. SPEICHERUNG IHRER DATEN

Datenaufbewahrung solange dies für die Durchführung der Behandlung erforderlich und danach gesetzlich vorgeschrieben ist, oder entsprechend Ihrer schriftlichen Verfügung.

H. IHRE RECHTE

Sie haben ein

- Auskunftsrecht über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten
- Recht auf Berichtigung unrichtiger Daten
- unter bestimmten Voraussetzungen auch ein Recht auf Löschung von Daten, auf Einschränkung der Datenverarbeitung oder Datenübertragung
- Recht, die Einwilligung für die zukünftige Verarbeitung formlos schriftlich zu widerrufen, sofern dem nicht gesetzliche Vorschriften entgegenstehen
- Beschwerderecht bei der zuständigen Aufsichtsbehörde für den Datenschutz, wenn Sie eine nicht rechtmäßige Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten vermuten.

Die Anschrift der für uns zuständigen Aufsichtsbehörde lautet:

Bayerisches Landesamt für Datenschutzaufsicht

Promenade 27

91522 Ansbach

Tel.: 0981 53 1300

Fax: 0981 53 98 1300

E-Mail: poststelle@lda.bayern.de

i. RECHTLICHE GRUNDLAGEN

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten ist Artikel 9 Absatz 2 lit. h) EU-DSGVO in Verbindung mit Paragraf 22 Absatz 1 Nr. 1 lit. b) Bundesdatenschutzgesetz.