

Anlagen zum Vertrag HandTraumaRegister DGH

Anlage 2 - Patienteninformation und Einverständniserklärung

Patienteninformation HandTraumaRegister DGH



Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

wir möchten Sie um Ihr Einverständnis zur Teilnahme am HandTraumaRegister DGH bitten. Diese Patienteninformation wird Sie über das Register und seine Ziele ausführlich informieren.

Sie wurden als Patient nach einem Unfall an der Hand verletzt. Sie wissen, dass die menschliche Hand ein hochkomplexes System mit vielen unterschiedlichen Knochen, Sehnen, Tastsinnen, Bewegungsausmaßen und Funktionen darstellt, deren Wiederherstellung nach einer Verletzung höchste Ansprüche an die Chirurgie stellt.

Um diese Versorgung stetig zu verbessern, erfassen wir in einem Register Art und Umfang von Handverletzungen und deren operative Wiederherstellung.

Ziele des HandTraumaRegister DGH

Die Behandlung von Patienten mit Handverletzungen stellt für die Chirurgie eine besondere Herausforderung dar. Das HandTraumaRegister DGH soll helfen, Art und Umfang der in Deutschland auftretenden Verletzungen an der Hand zu erfassen und deren Versorgungsstruktur und Qualität zu dokumentieren.

Damit hilft das Register langfristig, die Versorgungsqualität zu verbessern, da Schwachstellen der Versorgung besser und flächendeckender erkannt werden können.

Durchführung des Registers

Das HandTraumaRegister DGH wird von der AUC – Akademie der Unfallchirurgie GmbH im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Handchirurgie e.V. betrieben. Die AUC ist eine Tochtergesellschaft der Deutschen Gesellschaft für Unfallchirurgie e.V.

Datenschutzrechtlich verantwortliche Stelle ist ihr jeweils behandelnder Arzt bzw. das behandelnde Krankenhaus.

Ablauf der Datenerhebung

Bei dem Register handelt es sich um eine reine Datenerhebung, es werden an Ihnen keine zusätzlichen Untersuchungen durchgeführt. Alle am Register beteiligten Einrichtungen nutzen die bestehende medizinische Dokumentation, die im Rahmen Ihrer Behandlung erfolgt und entnehmen hieraus einen wissenschaftlich ausgearbeiteten Datensatz, der an das HandTraumaRegister DGH geleitet wird. Dieser Datensatz enthält Ihr Alter und Ihr Geschlecht sowie Angaben zum Unfallhergang, zum Verletzungsbild und zur Behandlung.

Den vollständigen zu erhebenden Datensatz hält Ihr behandelnder Arzt bereit. Sie können jederzeit später unter www.handtraumaregister-dgh.de/service/downloads online einsehen, welche Daten wir im Register speichern.

Die Eingabe ins Register wird von Ihrem Arzt oder einem Mitarbeiter des Krankenhauses vorgenommen.

Anlagen zum Vertrag HandTraumaRegister DGH

Nutzen und Risiken der Teilnahme

Sie können mit Ihrem Einverständnis zur Registerteilnahme einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung bestehender Behandlungsmethoden und zur Erforschung neuer Ansätze leisten.

Da es sich um eine reine Datenübermittlung handelt, entstehen für Sie keine zusätzlichen Risiken.

Nutzung der Daten

Die von Ihrem Krankenhaus in das HandTraumaRegister DGH übermittelten medizinischen Daten werden mit den Daten anderer Patienten des gleichen Krankenhauses über einen definierten Zeitraum von insgesamt 12 Monaten zusammengefasst und statistisch zum Zwecke der Qualitätssicherung in einem Bericht für das Krankenhaus aufbereitet. Danach stehen die Datensätze der eigenen Patienten jedem Krankenhaus zur Eigenforschung zur Verfügung.

Auszüge aus der gesamten Datenbank werden Forschergruppen an den teilnehmenden Krankenhäusern zu Forschungszwecken und wissenschaftlichen Auswertungen zur Verfügung gestellt. Die Arbeit in den Forschergruppen findet immer mit zuvor anonymisierten Datenauszügen statt, da die Patientendaten bei Weitergabe bereits statistisch zusammengefasst sind und keine individualisierenden Merkmale mehr enthalten, auch nicht die Pseudonyme.

Forschungsergebnisse und sonst gewonnene Erkenntnisse werden der Fachöffentlichkeit durch Publikationen und andere Veröffentlichungen bekannt gegeben und können so Eingang in die Patientenversorgung finden.

Kontaktaufnahme für die Erfassung der Lebensqualität (Optional)

Fragen nach dem Heilungsverlauf und verbleibenden Einschränkungen im Alltag der Patienten lassen sich mit den Behandlungsdaten nicht beantworten. Für den Patienten ist regelmäßig aber gerade der langfristige Zustand von ganz entscheidender Bedeutung. Um etwaige Zusammenhänge zwischen dem Behandlungsergebnis und den medizinischen Voraussetzungen herstellen zu können, wäre die Möglichkeit zu einer späteren Kontaktaufnahme mit Ihnen besonders wertvoll.

Einer möglichen Kontaktaufnahme können Sie gesondert zustimmen. Ihr Arzt wird Sie bei Kontaktaufnahme über die weiteren Fragen informieren und gesondert um Ihre Zustimmung bitten.

Da identifizierende Daten im Register nicht vorliegen, wird eine Kontaktaufnahme immer nur durch Ihren Arzt erfolgen können.

Freiwilligkeit der Teilnahme und Widerruf der Einwilligung

Ihre Teilnahme am HandTraumaRegister DGH ist freiwillig. Sie können Ihre Einwilligung jederzeit frei widerrufen, ohne dass Ihnen hierdurch Nachteile entstehen. In diesem Fall werden Ihren bereits im Register befindlichen medizinischen Daten das Pseudonym sowie alle Standortangaben entzogen und eine unumkehrbare Anonymisierung herbeigeführt.

Den Widerruf richten Sie bitte an Ihr behandelndes Klinikum, da nur dort Ihr Name dem Pseudonym zugeordnet werden kann.

Anlagen zum Vertrag HandTraumaRegister DGH

Datenschutzerklärung

Finaler Zweck der Datenerhebung ist die Verbesserung der Versorgungsqualität für handverletzte Patienten in den teilnehmenden Krankenhäusern und deutschlandweit. Dazu werden verschiedene wissenschaftliche Analysen anhand der Patientendaten im Register durchgeführt.

Bei der Teilnahme am Register werden Ihr Alter, Ihr Geschlecht und Ihre medizinischen Daten nach Erhebung in dem Krankenhaus in pseudonymisierter Form im Register gespeichert und ausgewertet. Ihr Name wird von Ihrem behandelnden Krankenhaus durch eine frei wählbare Ziffernfolge ersetzt, die ausschließlich das Krankenhaus Ihrem Namen zuordnen kann.

Ihre Daten werden pseudonymisiert im HandTraumaRegister DGH gespeichert und **können durch die AUC oder Dritte nicht Ihrer Person zugeordnet werden**. Individualisierende Daten wie beispielsweise Ihr Name oder Ihr Geburtsdatum werden nicht ins Register übermittelt. Zugang zu den pseudonymisierten Daten haben Ihr behandelndes Krankenhaus und die Registerstelle der AUC – Akademie der Unfallchirurgie, sowie jeweils deren Bevollmächtigte, die alle zur Verschwiegenheit verpflichtet sind. Zugriff auf Ihre individualisierenden Daten hat immer nur Ihr behandelndes Krankenhaus.

Die Auswertung und Veröffentlichung der medizinischen Daten zu wissenschaftlichen Zwecken erfolgt stets anonym, also ohne jeden Bezug zu Ihrer Person. Aus dem HandTraumaRegister DGH werden nie Datensätze eines einzelnen Patienten, sondern nur statistische Auswertungen zu einer jeweils konkreten wissenschaftlichen Fragestellung exportiert.

Sie können bei Ihrem behandelnden Krankenhaus jederzeit Auskunft über die zu Ihrer Person gespeicherten Daten im Register erhalten. Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung jederzeit zu widerrufen und die über Sie gespeicherten personenbezogenen Daten berichtigen oder löschen zu lassen. Sollten Sie Ihre Einwilligung widerrufen, wird Ihren Daten der Personenbezug unumkehrbar entzogen.

Weitere Fragen

Sollten Sie weitere Fragen zum Register haben, wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt oder Ihr behandelndes Krankenhaus.

Zusätzliche Informationen finden Sie auch unter www.handtraumaregister-dgh.de



Kontaktdaten Ihres behandelnden Krankenhauses