

Information zur Datenverarbeitung

Die Erstellung des Registers **Onko-Studien-Suche** für studieninteressierte Patient:innen mit onkologischen Erkrankungen ist ein Projekt des Interdisziplinären Studienzentrums (ISZ) mit Early Clinical Trial Unit (ECTU) am Universitätsklinikum Würzburg. Ziel davon ist es, für Patient:innen mit onkologischen Erkrankungen den Zugang zu klinischen Studien und damit innovativen und experimentellen Behandlungsansätzen zu erleichtern. Das Studienangebot am ISZ mit ECTU reicht von frühen (Phase I/II) bis zu fortgeschrittenen klinischen Studien (Phase III). Ein besonderer Vorteil des ISZ mit ECTU liegt in der engen Vernetzung mit anderen führenden Einrichtungen: Durch die Eingliederung des Standortes Würzburg in die Netzwerke CCC WERA (ein Zusammenschluss mehrerer Comprehensive Cancer Center in Süddeutschland), des Bayerischen Krebsforschungszentrums (BZKF) sowie des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) profitiert das Projekt von einem intensiven Austausch mit anderen Studienstandorten und Forschungseinrichtungen. Diese Kooperationen stärken den Zugang zu klinischen Studien und ermöglichen eine breitere Auswahl an innovativen Behandlungsoptionen für Patient:innen.

Nachfolgend erläutern wir Ihnen wie Ihre personenbezogenen Daten verarbeitet werden, wenn Sie sich mit vorliegenden Unterlagen für das Register anmelden.

Unsere Grundlage für die Datenverarbeitung

Ihre personenbezogenen Daten werden gemäß den Bestimmungen der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) auf Basis Ihrer persönlichen Einwilligung verarbeitet, welche Sie uns durch Unterzeichnung und Einreichen der Registrierungsunterlagen erteilen (Art. 6 Abs. 1 lit. a sowie Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO).

Welche Arten / Kategorien von Daten verarbeiten wir über Sie

Im Rahmen der Registrierung verarbeiten wir folgende Daten:

Persönliche Daten:

- Vor- und Nachname
- Geburtsdatum
- Adresse
- E-Mail-Adresse
- Telefonnummer

Medizinische Informationen:

- Onkologische Diagnose
- Informationen über Ihren bisherigen onkologischen Krankheitsverlauf
- Komorbiditäten (zusätzliche Erkrankungen)
- Aktuelle Arztbriefe und anderweitig relevante medizinische Befunde
- ECOG-Status (allgemeiner Gesundheitszustand)
- Behandelnde Ärztinnen/Ärzte oder Praxen/Kliniken

Neben den Angaben, welche Sie in Ihrer Registrierung machen, erfassen wir ggf. weitere medizinische Daten aus Arztbriefen oder anderweitigen medizinischen Befunden. Diese und die Daten des Registrierungsformulars sind notwendig, um Ihnen gezielt klinische

Studienoptionen vorzuschlagen. Wir verarbeiten außerdem Ihre Rückmeldung zum Register in Form Ihrer optionalen Angaben auf dem Registrierungsformular.

Zudem kann es vorkommen, dass wir Ihre Daten für statistische Auswertungen nutzen. Die Präsentation von statistischen Auswertungsergebnissen gegenüber Personen, welche nicht in das Team des Registers der Onko-Studien-Suche involviert sind, erfolgt in anonymisierter Form, welche keinen Rückschluss auf Ihre Person ermöglicht.

Wie wir mit Ihnen kommunizieren

Wie bereits ausgeführt, brauchen wir von Ihnen eine Kontaktinformation (Adresse, Telefonnummer oder E-Mailadresse), um mit Ihnen zu kommunizieren. Sofern Sie uns Ihre E-Mailadresse nennen oder von sich aus mit uns per E-Mail kommunizieren, stimmen Sie explizit zu, dass wir dieses Kommunikationsmittel im Kontext des Projekts nutzen dürfen. Wir weisen Sie darauf hin, dass die Kommunikation per E-Mail grundsätzlich als unsicher einzustufen ist, weil die Korrespondenz über öffentliche Netze erfolgt und potentiell unerlaubt von Dritten eingesehen, abgefangen oder inhaltlich manipuliert werden kann. Sie haben jederzeit die Möglichkeit Ihre Präferenz betreffend das Kommunikationsmittel zu ändern. Bitte nehmen Sie dazu mit dem Team des Registers der Onko-Studien-Suche Kontakt auf.

Nach Ihrer Registrierung prüfen wir Ihre Daten sorgfältig, um festzustellen, ob derzeit eine klinische Studie für Sie infrage kommt. Falls eine passende Studie gefunden wird, kontaktieren wir Sie per E-Mail oder telefonisch, um Sie über die Möglichkeiten einer Studienteilnahme zu informieren. Falls für Sie aktuell keine passende Studie verfügbar ist, bleiben Ihre Daten in unserem Register gespeichert, damit wir Sie zu einem späteren Zeitpunkt kontaktieren können, sobald sich eine neue Möglichkeit ergibt.

Um sicherzustellen, dass Ihr Interesse an einer Studienteilnahme weiterhin besteht, kontaktieren wir Sie halbjährlich und bitten um eine Bestätigung. Sollten Sie nicht mehr an der Teilnahme an klinischen Studien interessiert sein, können Sie sich jederzeit aus dem Register abmelden. In diesem Fall werden Ihre Daten umgehend gelöscht.

Wie wir Ihre Daten verarbeiten

Ihre Anmeldung reichen Sie bitte per Post oder E-Mail bei dem Team des Registers der Onko-Studien-Suche unter Verwendung der aufgeführten Kontaktdaten ein. Alle Mitglieder des Teams haben Zugriff auf eine zentrale Datenbank, wo Ihre Angaben erfasst werden. Ihre Anmeldung wird von den zuständigen Personen am ISZ mit ECTU eingescannt und in der zentralen Datenbank hinterlegt, das Original wird datenschutzkonform vernichtet. Die zentrale Datenbank wird auf einem Server des Universitätsklinikum Würzburgs betrieben. Auf die Datenbank und Ihre Angaben haben das Team des Registers der Onko-Studien-Suche, sowie die zuständigen Personen für den IT-Support am Universitätsklinikum Würzburg Zugang.

Eine Weitergabe der Daten an Dritte erfolgt nur, wenn das UKW dazu gesetzlich verpflichtet ist oder Sie - etwa zum Zwecke der Teilnahme an einer externen Studie - explizit einwilligen. Wir speichern Ihre Daten solange Sie in dem Register aufgeführt werden möchten und Ihre Einwilligung zur Datenverarbeitung nicht widerrufen haben. Ihre Daten werden andernfalls

gelöscht, wenn diese nicht mehr benötigt werden, das ist insbesondere der Fall, falls das Register aufgelöst wird.

Ihre Rechte nach DSGVO

Als „betroffene Person“ im Sinne der DSGVO deren Daten wir verarbeiten, haben Sie das Recht auf Auskunft gemäß Art. 15 DSGVO, das Recht unrichtige Daten berichtigen zu lassen (Art. 16 DSGVO), das Recht auf Löschung gemäß Art. 17 DSGVO, das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung gemäß Art. 18 DSGVO, sowie das Recht auf Datenübertragung (Art. 20 DSGVO). Einschränkungen und Modifikationen der vorgenannten Rechte können sich zum Beispiel aus Art. 9 und 10 BayDSG ergeben. Sollten Sie diese Rechte gegenüber dem UKW, konkret dem Team (Kontakt siehe unten), geltend machen, wird das UKW prüfen, ob die gesetzlichen Voraussetzungen erfüllt sind.

Sie können zudem jederzeit Ihre Registrierung/Teilnahme im Bezug auf das Register Onko-Studien-Suche, sowie die damit verbundene Einwilligung zur Datenverarbeitung zurückziehen. Wenden Sie sich dafür, an das Team des Registers der Onko-Studien-Suche. Die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung wird dadurch nicht berührt. Sie haben zudem ein Beschwerderecht bei der zuständigen Datenschutzaufsichtsbehörde:

Bayerischen Landesbeauftragten für den Datenschutz

Postanschrift: Postfach 22 12 19, 80502 München

Telefon: 089 212672-0

E-Mail: poststelle@datenschutz-bayern.de

Internet: www.datenschutz-bayern.de

Name und Kontaktdaten der für die Datenverarbeitung Verantwortlichen

Universitätsklinikum Würzburg

Interdisziplinäres Studienzentrum mit ECTU

Dr. med. Horst-Dieter Hummel, Lena Schick, Margarete Rheindorf & Jonas Kulhavy

Haus A9, Straubmühlweg 2a

97078 Würzburg

E-Mail: onko.studien@ukw.de

Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten

Universitätsklinikum Würzburg

Datenschutzbeauftragter

Josef-Schneider-Straße 2

97080 Würzburg

E-Mail: datenschutz@ukw.de