

Sehr geehrte Patientin, der Schutz Ihrer personenbezogenen Daten ist wichtig.

Nach der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) sind wir verpflichtet, Sie darüber zu informieren, welche Änderungen bezüglich der Erhebung, Speicherung und Weiterleitung Ihrer Studiendaten mit der neuen Datengesetzgebung ab 25. Mai 2018 in Kraft treten. Der Information können Sie auch entnehmen, wie sich Ihre Rechte in puncto Datenschutz verändert haben.

Gemäß der europäischen Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO) haben Sie das Recht auf:

- Auskunft über die Verarbeitung Ihrer Daten: Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden gespeicherten personenbezogenen Daten.
- Berichtigung oder Löschung Ihrer Daten: Wenn Sie feststellen, dass unrichtige Daten zu Ihrer Person verarbeitet werden, können Sie Berichtigung verlangen. Unvollständige Daten müssen unter Berücksichtigung des Zwecks der Verarbeitung vervollständigt werden. Sie haben das Recht, die Löschung Ihrer Daten zu verlangen, wenn bestimmte Löschründe vorliegen. Dies ist insbesondere der Fall, wenn diese zu dem Zweck, zu dem sie ursprünglich erhoben oder verarbeitet wurden, nicht mehr erforderlich sind.
- Einschränkung der Verarbeitung: Sie haben das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten. Dies bedeutet, dass Ihre Daten zwar nicht gelöscht, aber gekennzeichnet werden, um ihre weitere Verarbeitung oder Nutzung einzuschränken.
- Widerspruch gegen die Verarbeitung: Sie haben grundsätzlich ein allgemeines Widerspruchsrecht auch gegen rechtmäßige Datenverarbeitungen, die im öffentlichen Interesse liegen, in Ausübung öffentlicher Gewalt oder aufgrund des berechtigten Interesses einer Stelle erfolgen.
- Datenübertragbarkeit: Erfolgt die Verarbeitung mithilfe eines automatisierten Verfahrens auf Grundlage Ihrer Einwilligung, so haben Sie das Recht, die Bereitstellung Ihrer Daten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format zu verlangen.
- Widerruf Ihrer gegebenen Einwilligung mit Wirkung auf die Zukunft
- Beschwerde bei der Datenschutzaufsichtsbehörde

Die Verantwortlichen für die studienbedingte Erhebung personenbezogener Daten sind:

PD Dr. Anja Strangfeld
Gruppenleiterin Pharmakoepidemiologie
Programmbereich Epidemiologie
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin
Charitéplatz 1
10117 Berlin

PD Dr. Rebecca Fischer-Betz
Stellv. Leiterin der Poliklinik für Rheumatologie
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf

An Rhekiss beteiligte IT-Dienstleister: Serrala Cloud Solutions GmbH (Datenschutz, Softwaredesign & Entwicklung) und Tivian XI GmbH (Umfragesoftware und Fragebogendesign). Der Betrieb der Umfrage-Software EFS erfolgt in den europäischen Cloudsystemen der beiden größten Cloud-Anbieter, Microsoft Azure und Amazon Web Services (AWS). Die Speicherung der klinischen und personenbezogenen Daten erfolgt DSGVO-konform auf getrennten Systemen des zertifizierten IT-Dienstleisters RZV in Nordrhein-Westfalen.

Bitte wenden Sie sich bei Anliegen zur Datenverarbeitung und zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Anforderungen an den Datenschutzbeauftragten des DRFZ: Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, Datenschutzbeauftragter, Charitéplatz 1, 10117 Berlin, Tel. +4930 28460 0, E-Mail: datenschutz@drfz.de

Sie haben das Recht, eine Beschwerde an die zuständige Aufsichtsbehörde zu richten, wenn Sie der Meinung sind, dass Ihre Studiendaten unter Verletzung der geltenden Datenschutzgesetze verwendet werden. Die Landesdatenschutzbeauftragten der Bundesländer finden Sie hier: https://www.datenschutz-wiki.de/Aufsichtsbeh%C3%B6rden_und_Landesdatenschutzbeauftragte.

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten ist Ihre Einwilligung zur Studienteilnahme.

Fragen zur Studie können Sie gern an Ihren behandelnden Rheumatologen/Ihre behandelnde Rheumatologin richten.