



**Ergänzende Patienteninformation** zur Teilnahme an der zentralen Datenerfassung im Rahmen der Nationalen Qualitätssicherung für die Behandlung angeborener Herzfehler

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

ab dem 25. Mai 2018 gilt die europäische Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO). Damit treten für Sie einige Änderungen in Kraft. Sie haben unter anderem zukünftig **mehr Informationsrechte** als bisher.

Wir möchten darauf hinweisen, dass bei vermuteten Verletzungen der Datenschutzbestimmungen ein **Beschwerderecht** bei der zuständigen Datenschutzaufsichtsbehörde besteht. Bezüglich der Einhaltung der Datenschutzbestimmungen im Nationalen Register ist dies der:

Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit  
Friedrichstr. 219, 10969 Berlin, Telefon: 030 13889-0, Telefax: 030 2155050  
E-Mail: [mailbox@datenschutz-berlin.de](mailto:mailbox@datenschutz-berlin.de),  
[www.datenschutz-berlin.de](http://www.datenschutz-berlin.de)

Bei vermuteten Verletzungen der Datenschutzbestimmungen **in Ihrer behandelnden Klinik** ist hierfür zuständig:

*(hier bitte eintragen)*

Sie können jederzeit Auskunft über die zu Ihnen gespeicherten Daten oder deren Löschung verlangen. Darüber hinaus haben Sie das **Recht, Auskunft und unentgeltliche Kopien von Unterlagen** zu Ihren Daten bzw. den Daten Ihres Kindes, die im Rahmen unserer Forschung erhoben wurden, zu erhalten. Das Nationale Register für angeborene Herzfehler e. V. ist verantwortlich für die Datenverarbeitung

Kontakt:

Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.

Geschäftsführung: Frau Dr. med. Ulrike Bauer

Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin

Tel 030 4593 7276

[ubauer@kompetenznetz-ahf.de](mailto:ubauer@kompetenznetz-ahf.de)

Der Datenschutzbeauftragte im Nationalen Register für angeborene Herzfehler e. V. ist

Herr Stefan Beudt

[beudt@kompetenznetz-ahf.de](mailto:beudt@kompetenznetz-ahf.de)



## Persönliche Daten des Patienten

Name: \_\_\_\_\_

Vorname: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Ich erkläre mich bereit, an dem o. g. Vorhaben weiterhin freiwillig teilzunehmen.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Patient/Betreuungsperson

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift 2. Betreuungsperson

\* Bei minderjährigen Patienten ist die Unterschrift beider Erziehungsberechtigten erforderlich