Deutsches Diabetes-Zentrum
DIREGT DIABETES-INZIDENZREGISTER IM JUNGEN ALTER
Leibniz-Zentrum für Diabetes-Forschung
an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Institut für Biometrie und Epidemiologie
Direktor: Prof. Dr. sc. hum. Oliver Kuß

Arbeitsgruppe Epidemiologie
Leiterin: PD Dr. oec. troph. Sabrina Schlesinger, M.Sc.

Deutsche Diabetes-Forschungsgesellschaft e. V.
Auf'm Hennekamp 65, 40225 Düsseldorf

Ansprechpartner:
Dr. Esther Seidel-Jacobs
Tel.: +49 211 3382-663, Fax: -677
Esther.Seidel-Jacobs@ddz.de

An alle Ärztinnen und Ärzte,
die Einladungen zur Meldung
von Diabetes-Neudiagnosen
von DIREGT erhalten

Information nach Art. 13 DSGVO zur Datenverarbeitung und Speicherung Ihrer Kontaktinformationen im Diabetes-Inzidenzregister im jungen Alter (DIREGT)

Sehr geehrte Ärztin, sehr geehrter Arzt,

der Schutz und die Sicherheit Ihrer personenbezogenen Daten und der von Ihnen übermittelten anonymen Daten zu Diabetes-Neudiagnosen haben für das Diabetes-Inzidenzregister im jungen Alter (DIREGT) am Deutschen Diabetes-Zentrum (DDZ) höchste Priorität. Ein verantwortungsvoller und transparenter Umgang mit diesen Daten ist für uns selbstverständlich. Vor diesem Hintergrund möchten wir Sie mit dem vorliegenden Schreiben - in Erfüllung der gesetzlichen Pflichten zur Information gemäß Artikel 13 Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) – nachfolgend über die Verarbeitung Ihrer Daten und die Ihrer Patientinnen und Patienten informieren.

1. Art und Herkunft Ihrer personenbezogenen Daten

Für die Datenerhebung im Register wird eine Kontaktliste mit den Personenstammdaten (Praxis-/Klinikadressen inkl. E-Mail-Adresse und ärztliche Ansprechpersonen) in Nordrhein-Westfalen geführt. Hierzu beantragen wir jährlich Kontaktlisten bei den Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein (KVNO) und Westfalen-Lippe (KVWL). Diese beinhalten Adressdaten aller niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzte für Pädiatrie, Innere Medizin, Allgemeinmedizin sowie praktische Ärztinnen und Ärzte. Hinzu kommen Adressdaten der diabetologischen Schwerpunktpraxen. Weiterhin führen wir eine Liste mit Adressdaten zu Ansprechpersonen in Kliniken der Inneren Medizin in NRW, die von uns gepflegt wird.

2. Datenverarbeitung Ihrer Adressdaten durch autorisiertes Personal von DIREGT

Die unterschiedlichen Adressdaten werden im Rahmen von DIREGT zu einer Kontaktliste verarbeitet. Die Kontaktliste wird um E-Mail-Adressen ergänzt, indem um die Bereitstellung der E-Mail-Adresse gebeten wird oder eine Internetrecherche auf frei zugänglichen Webseiten der Kliniken und Praxen durchgeführt wird. Diese Liste ist bereinigt um Kontakte, die die Teilnahme verweigert haben.

Es werden nur der Praxis- bzw. Klinikname, Name der Ärztinnen und Ärzte in der Praxis/Klinik und die E-Mail-Adresse für die Kontaktaufnahme und Versendung der Einladung zur Meldung von Diabetes-Neudiagnosen genutzt.

3. Zweck, für die Ihre personenbezogenen Daten verarbeitet werden und die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung

Die personenbezogenen Kontaktdaten zu Ansprechpersonen in Praxen und Kliniken nutzen wir ausschließlich, um Sie im Rahmen des Diabetes-Inzidenzregisters im jungen Alter (DIREGT) kontaktieren zu können, damit Sie in anonymer Form Diabetes-Neudiagnosen im jungen Alter in NRW an das Register über das Meldeportal DIREGT melden können. Ihre Kontaktdaten werden für keinen anderen Zweck genutzt oder weitergegeben.

Die Verarbeitung der ärztlichen Kontaktliste erfolgt auf Grundlage von Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO (berechtigtes Interesse). Das berechtigte Interesse liegt in der Durchführung eines wissenschaftlichen Registers. Die Interessen der betroffenen Ärztinnen und Ärzte überwiegen nicht, da ausschließlich berufliche sowie öffentlich zugängliche Kontaktdaten verwendet werden und die Kontaktaufnahme sachlich sowie nicht werblich erfolgt.

4. Erhebung von faktisch anonymen Daten zu Diabetes-Neudiagnosen

Ziel von DIREGT ist, eine möglichst valide Schätzung der Inzidenz und Prävalenz des Diabetes im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter sowie zeitliche Trends darzustellen. Dementsprechend ist eine möglichst vollzählige Erfassung aller Diabetes-Neudiagnosen Voraussetzung. Um dies zu erreichen, ist es notwendig, möglichst alle niedergelassenen Praxen und Kliniken der Inneren Medizin und entsprechende/n Ansprechpartner/in anzuschreiben und um die anonyme Meldung von Diabetes-Neudiagnosen zu bitten. Die rechtlichen Grundlagen und Datenschutzbestimmungen sowie das Vorgehen zur Erhebung von Diabetes-Neudiagnosen ist gesondert beschrieben (im Registerprotokoll, Datenschutzkonzept, Informationsschreiben bei Diabetes-Neudiagnose und im Handbuch für Ärztinnen und Ärzte zur Meldung von Diabetes-Neudiagnosen über das Meldeportal).

Das Meldeverfahren über das Meldeportal REDCap ist so angelegt, dass eine Re-Identifizierung von Personen außerhalb der meldenden Praxen/Kliniken nicht möglich ist, da nur unbedingt notwendige Informationen über die Person erhoben werden und die Kenntnis zur Person ausschließlich bei der jeweiligen Praxis/Klinik vorhanden ist. Dem DDZ liegt keine Zuordnungsliste vor. Daher handelt es sich für DIREGT nicht um personenbezogene Daten im Sinne des Datenschutzrechts (Art. 4 Nr. 1 DSGVO). Aus diesem Grund kann auf eine Einwilligung der Personen mit Diabetes-Neudiagnose verzichtet werden. Für eine verbesserte Transparenz über die Erhebung können Sie das Informationsschreiben bei Diabetes-Neudiagnose an entsprechende Personen ausgeben, bzw. auf die Webseite www.diregt.ddz.de verweisen, auf der alle Informationen zum Register einsehbar sind.

5. Dauer der Speicherung

Ihre Kontaktdaten werden nur so lange gespeichert, wie dies für die Kontaktaufnahme erforderlich ist. Bei Ablehnung der Teilnahme oder bei Widerspruch werden alle verzichtbaren Kontaktdaten gelöscht. Zur Verhinderung einer erneuten Kontaktaufnahme nach einem Widerspruch ist es jedoch notwendig, wenige Informationen (Name und Praxis/Klinik) über Personen, die widersprochen haben, zu speichern.

6. Rechte der betroffenen Personen

Sie haben das Recht auf Auskunft über die von uns verarbeiteten Daten zu Ihrer Person (Art. 15 DSGVO) sowie auf Berichtigung, Sperrung und Löschung Ihrer personenbezogenen Daten (Art. 16-18 DSGVO). Da wir uns bei der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten auf unser „berechtigtes Interesse“ (Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. f DSGVO) berufen, haben Sie das Recht, gem. Art. 21 DSGVO Widerspruch gegen diese Datenverarbeitung einzulegen und einer wiederholten Kontaktaufnahme zu widersprechen. Zur Geltendmachung dieser Rechte wenden Sie sich bitte

schriftlich per Brief oder E-Mail an DIREGT oder geben den Widerruf im Meldeportal auf der ersten Seite im Kommentarfeld ein. Sie können sich auch schriftlich an den zuständigen Datenschutzbeauftragten wenden, dessen Kontaktdaten unten aufgeführt sind. Im Falle eines Widerspruchs werden die für eine weitere Kontaktaufnahme benötigten Informationen gelöscht. Sie werden anschließend nicht mehr kontaktiert.

Sollten Personen mit Neudiagnose keine Weiterleitung ihrer anonymen Daten an DIREGT wünschen, so melden Sie diese Informationen nicht. Nach der Verarbeitung der Daten sind Änderungen nicht mehr möglich, da keine Möglichkeit einer Re-Identifizierung der Daten besteht.

7. Kontaktdaten des Verantwortlichen und des Datenschutzbeauftragten

Der Verantwortliche im Sinne der Datenschutz-Grundverordnung und anderer nationaler Datenschutzgesetze der Mitgliedsstaaten sowie sonstiger datenschutzrechtlicher Bestimmungen ist:

Deutsche Diabetes Forschungsgesellschaft e.V.
vertreten durch den Vorstand:
Herr Prof. Dr. Michael Roden
Frau Susanne Reif
Auf'm Hennekamp 65
40225 Düsseldorf
Telefon: +49 211 3382-0
Fax: +49 211 3382-603
E-Mail: kontakt@ddz.de

Zuständig für die Wahrnehmung der Rechte betroffener Personen gemäß Art. 15–22 DSGVO ist die/der Datenschutzbeauftragte der Deutschen Diabetes- Forschungsgesellschaft e.V.

TÜV Rheinland Industrie Service GmbH
Enes Gümüs
Theodorstr. 182
40472 Düsseldorf
Telefon: +49 211 6354 172
E-Mail: industrie@de.tuv.com

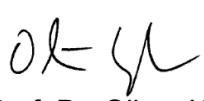
Falls ihrerseits Fragen bestehen, können Sie sich telefonisch unter +49 211 3382-272 oder per E-Mail diregt@ddz.de an uns wenden.

Mit freundlichen Grüßen

Ihr Team des Diabetes Inzidenzregisters im jungen Alter

Direktor	Univ.-Prof. Dr. sc. hum. Oliver Kuß
Arbeitsgruppenleitung	PD Dr. oec. troph. Sabrina Schlesinger
Registerleitung	Dr. PH Esther Seidel-Jacobs
Datenmanagement	Sabine Stolz

Mit freundlichen Grüßen





Prof. Dr. Oliver Kuß	PD Dr. oec. troph. Sabrina Schlesinger	Dr. PH Esther Seidel-Jacobs
Direktor des IBE, PI	AG Leitung Epidemiologie am IBE, Co-PI	Registerleitung