

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

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

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

An alle Kinder, Jugendliche und junge
Erwachsene mit einer Diabetes-Neudiagnose,
deren Gesundheitsdaten anonym an DIREGT
gemeldet werden

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

Information über die Erfassung Ihrer Daten im Diabetes-Inzidenzregister im jungen Alter (DIREGT)

Liebe Leserin und Leser, liebe Kinder und Angehörige,

wir möchten Sie darüber informieren, dass einige Informationen zu Ihrer Diabetes-Diagnose anonym in das Diabetes-Inzidenzregister im jungen Alter (DIREGT) aufgenommen werden. Anonym bedeutet, dass niemand anhand der Daten erkennen kann, von welcher Person sie stammen. Der Schutz und die Sicherheit Ihrer Daten an das Diabetes-Inzidenzregister im jungen Alter (DIREGT) am Deutschen Diabetes-Zentrum (DDZ) haben für uns höchste Priorität. Ein verantwortungsvoller und transparenter Umgang mit diesen übermittelten Daten ist für uns selbstverständlich. Vor diesem Hintergrund möchten wir Sie mit dem vorliegenden Schreiben nachfolgend über die Verarbeitung Ihrer Daten informieren.

1. Warum werden die Daten gesammelt?

Im Register werden seit über 30 Jahren Informationen zu Diabetes-Neudiagnosen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 35 Jahre in Nordrhein-Westfalen (NRW) und bei Kindern mit Typ-1-Diabetes unter 5 Jahren bundesweit erfasst.

Vorrangiges Ziel von DIREGT ist es, zu untersuchen

- wie viele Menschen in NRW und bundesweit eine Diagnose Typ-1- oder Typ-2-Diabetes erhalten
- wie sich die Häufigkeiten im Laufe der Zeit verändern, und
- ob es Unterschiede zwischen Regionen NRWs und bundesweit gibt.

Diese Informationen helfen dabei, mehr über Diabetes im jungen Alter zu lernen und damit die medizinische Versorgung und Planung in Deutschland und Europa zu verbessern.

2. Wer sendet die Informationen an DIREGT?

Die Informationen erhält DIREGT von Ärztinnen und Ärzten, die in internistischen, pädiatrischen und allgemeinärztlichen Praxen, diabetologischen oder internistischen Abteilungen in Krankenhäusern und diabetologischen Schwerpunktpraxen tätig sind. Darüber hinaus arbeitet DIREGT mit der Erhebungseinheit für Seltene Pädiatrische Erkrankungen in Deutschland (ESPED) und der Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation (DPV) zusammen, um möglichst vollständige Daten zu Diabetes-Neudiagnosen in NRW und Deutschland zu erhalten. Hierfür erhält DIREGT ergänzend anonyme Daten zu Diabetes-Neudiagnosen aus Kinderkliniken und anderen Praxen und Kliniken in NRW und ganz Deutschland.

3. Welche Daten werden erfasst?

Im Register werden einmalig verschiedene Informationen gesammelt, unter anderem in welchem Monat und Jahr die Diagnose gestellt wurde und ob es sich um einen Typ-1- oder Typ-2-Diabetes handelt. Auch werden die Therapie bei Diagnosestellung (z. B. Insulingabe), Angaben zu Diabetes in der Familie und einige medizinische Informationen erhoben, zu denen die Ergebnisse der Blutglukoseuntersuchung und andere Laborwerte, die für die Diagnose wichtig sind, gehören.

4. Was passiert mit den Daten?

Die Daten werden von den Ärztinnen und Ärzten elektronisch übermittelt und in einer Datenbank gespeichert. Sie werden mit ergänzenden anonymisierten Informationen zu Diabetes-Neudiagnosen, die von externen Kooperationspartnern (DPV und ESPED) ins Register fließen, abgeglichen, um Doppelmeldungen in der Datenbank auszuschließen. Die Daten bleiben im Bereich der medizinischen und wissenschaftlichen Forschung und werden ausschließlich genutzt, um neue Erkenntnisse zu gewinnen und die gesundheitliche Versorgung zu verbessern. Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Eine Ausnahme bildet die Weitergabe ausgewählter Daten an EURODIAB, eine europaweite Initiative zur Beschreibung von zeitlichen Trends des Typ-1-Diabetes. Eine kommerzielle Nutzung oder der Versuch, Personen anhand der Daten zu identifizieren, findet nicht statt.

5. Rechtliche Einordnung:

Ziel von DIREGT ist es, möglichst genau zu erfassen, wie viele Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene jährlich neu an Diabetes erkranken und wie viele insgesamt mit Diabetes leben. Außerdem soll untersucht werden, wie sich diese Zahlen im Laufe der Zeit verändern. Dementsprechend ist eine möglichst vollzählige Erfassung aller Diabetes-Neudiagnosen Voraussetzung. Um dies zu erreichen, sammelt DIREGT anonym Informationen zu Diabetes-Neudiagnosen.

Die Datenerhebung erfolgt über Ärztinnen und Ärzte, die in Arztpraxen und in Kliniken der Inneren Medizin tätig sind. Dem DDZ, wie auch ESPED, liegt keine Zuordnungsliste zwischen den erhobenen Daten der Personen und den gemeldeten Personen selber vor. Das bedeutet, dass DIREGT über keine Informationen verfügt, mit denen Ihre Daten mit Ihnen als Person in Verbindung gebracht werden können. Es werden lediglich vergrößerte Informationen zu Monat und Jahr von Geburtstag und Diagnosedatum sowie die 3-stellige PLZ des Wohnortes des gemeldeten Falls von den Ärztinnen und Ärzten übermittelt. Daher gibt es keine Möglichkeit, die Personen zu identifizieren, die an DIREGT gemeldet werden, da die Kenntnis zur Person ausschließlich bei der Praxis oder Klinik vorhanden ist. Aus diesem Grund handelt es sich für DIREGT nicht um personenbezogene Daten im Sinne des Datenschutzrechts (Art. 4 Nr. 1 DSGVO).

6. Kann ich die Übermittlung verweigern oder die Löschung verlangen?

Wenn Sie nicht möchten, dass anonyme Daten über Ihre Diabetes-Diagnose ins Register aufgenommen werden, sagen Sie es Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt. Dann werden diese Informationen nicht an DIREGT übermittelt. Nach einer Verarbeitung der Daten am DDZ sind Änderungen bzw. die Löschung nicht mehr möglich. Der Grund dafür ist, dass die Daten anonym sind und nicht Ihrer Person zugeordnet werden können.

7. Dauer der Speicherung

Die Daten werden dauerhaft gespeichert, da vor allem die langfristige Entwicklung zur Häufigkeit von Diabetes-Neudiagnosen wichtig ist, um die Entwicklung zu beobachten und die zukünftige Versorgungsplanung in Nordrhein-Westfalen, deutschlandweit und europaweit zu unterstützen.

8. 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 Gümüş

Theodorstr. 182

40472 Düsseldorf

Telefon: +49 211 6354 172

E-Mail: industrie@de.tuv.com

Wenn Sie Fragen zum Register oder zum Datenschutz haben, finden Sie weitere Informationen auf der Webseite des DDZ unter www.diregt.ddz.de.

Falls weiterhin Fragen bestehen, können Sie sich gern 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
Arbeitsgruppenleitung
Registerleitung
Datenmanagement

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



Prof. Dr. Oliver Kuß
Direktor des IBE, PI



PD Dr. oec. troph. Sabrina Schlesinger
AG Leitung Epidemiologie am IBE, Co-PI



Dr. PH Esther Seidel-Jacobs
Registerleitung