Name Patient*in:_____

Sehr geehrte Eltern, sehr geehrte Sorgeberechtigte,

bei Ihrem Kind wurde eine Krebserkrankung diagnostiziert. Dies bedeutet einen tiefen Einschnitt in das Leben Ihres Kindes und Ihr Leben als Eltern/Sorgeberechtigte. Um eine optimale Behandlung zu gewährleisten, bietet das Tumorzentrum Nordhessen die Möglichkeit, die medizinischen Daten Ihres Kindes in einer Tumorkonferenz zu besprechen. Im Tumorzentrum Nordhessen sind alle Fachkliniken und Institute des Klinikum Kassel und des Medizinischen Versorgungszentrums (MVZ) Gesundheit Nordhessen - eines 100%igen Tochterunternehmens des Klinikum Kassel - zusammengefasst, die Tumorpatienten behandeln. Dazu gehört auch ein von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) zertifiziertes kinderonkologisches Zentrum. In Hessen gibt es insgesamt drei solcher Zentren.

Je nach Tumorart stehen im Tumorzentrum Nordhessen vierzehn verschiedene Tumorkonferenzen zu Verfügung, in denen die/der betreuende*r Ärztin/Arzt den Fall Ihres Kindes anmelden und vorstellen kann.

Der Vorteil einer Tumorkonferenz besteht darin, dass alle für die Behandlung der jeweiligen Tumorart erforderlichen Spezialisten die Gesundheitsdaten Ihres Kindes gemeinsam besprechen und mit gebündeltem Fachwissen einen auf Ihr Kind individuell zugeschnittenen Behandlungsplan erstellen. Dieser orientiert sich an den aktuellsten medizinischen Standards und bezieht auch neueste Forschungsergebnisse und Therapiestudien mit ein.

Die Vorstellung der medizinischen Daten Ihres Kindes in einer der Tumorkonferenzen des Tumorzentrums Nordhessen setzt Ihre Einwilligung voraus. Im Folgenden möchten wir Sie daher informieren, was mit den Daten Ihres Kindes passiert und wer prinzipiell Einblick erhalten kann.

Vorstellung in der Tumorkonferenz

Im Rahmen der Tumorkonferenz bekommen Fachexperten des Klinikum Kassel und - falls notwendig - des MVZ Gesundheit Nordhessen Einblick in die Gesundheitsdaten Ihres Kindes (Diagnose, Nebenerkrankungen, Untersuchungsbefunde) sowie in persönliche Angaben (Name, Geburtsdatum, Adresse, Krankenversicherung). Darüber hinaus bekommen die Medizinischen Dokumentarinnen und Dokumentare des Tumor-

zentrums Nordhessen im Rahmen der Anmeldung zur Tumorkonferenz und des Versands des Tumorkonferenzprotokolls an Ihre*n behandelnde*n Ärztin/Arzt Einblick in die o.g. Daten. Zudem kann nicht ausgeschlossen werden, dass die hauseigene IT-Abteilung im Rahmen von Wartungsarbeiten sowie zertifizierende Stellen (z.B. Mitarbeiter*innen der Deutschen Krebsgesellschaft) und das interne Qualitätsmanagement im Rahmen von Zertifizierungen, internen und externen Überprüfungen sowie Qualitätskontrollen möglicherweise vorübergehend Einblick in diese Daten bekommen.
Alle diese Personen unterliegen der Schweigepflicht. Die von der/dem behandelnden Ärztin/Arzt Ihres Kindes übermittelten Daten und das Tumorkonferenzprotokoll werden für die gesetzlich vorgeschriebene Aufbewahrungspflicht (mindestens zehn Jahre nach Abschluss der Behandlung) im Krankenhausinformationssystem des Klinikum Kassel (elektronische Patientenakte) gespeichert.
Die Vorstellung in einer der Tumorkonferenzen des Tumorzentrums Nordhessen ist weder für Sie, noch für Ihre/Ihren behandelnde/n Ärztin/Arzt mit Kosten verbunden. Als koordinierendes Krankenhaus für die onkologische Versorgung in Nordhessen und DKG-zertifiziertes Onkologisches Zentrum haben wir einen gesetzlichen Auftrag, Patient*innen und ärztliche Kolleg*innen in der Region Beratungsleistungen anzubieten.

☐ Einer Vorstellung in einer Tumorkonferenz des Tumorzentrums Nordhessen stimme ich zu.

☐ Über die Notwendigkeit, Inhalt und Tragweite der Datenübermittlung wurde ich informiert und habe dazu keine Fragen mehr.

☐ Sofern dies zur Beurteilung des Falles notwendig ist, stimme ich einer Kontaktaufnahme des Tumorzentrums Nordhessen mit weiteren, mein Kind behandelnden Ärzten/Ärztinnen zu.

☐ Sofern dies zur Beurteilung des Falles notwendig ist, stimme ich einer direkten Kontaktaufnahme des Tumorzentrums Nordhessen mit mir zu.

☐ Ich bin alleine sorgeberechtigt.

Datum, Unterschrift behandelnde*r Ärztin/Arzt	Datum, Unterschrift 1. Sorgeberechtigte*r
Datum, Unterschrift behandelnde*r Ärztin/Arzt	Datum, Unterschrift 2. Sorgeberechtigte*

Sofern von einer medizinischen Einsichtsfähigkeit der/des Patientin/Patienten ausgegangen werden kann, empfehlen wir zusätzlich die Aufklärung der/des Betroffenen und – sofern möglich – die Einholung einer schriftliche Einwilligung.

☐ Die/der o.g. Patient*in wurde bei anzunehmender medizinischer Einsichtsfähigkeit über die Vorstellung ihrer/seiner medizinischen Daten in einer Tumorkonferenz des Tumorzentrums Nordhessen aufgeklärt.

Datum, Unterschrift behandelnde*r Ärztin/Arzt

☐ Ich wurde von meiner/meinem behandelnden Ärztin/Arzt über die Vorstellung meiner medizinischen Daten in einer Tumorkonferenz des Tumorzentrums Nordhessen umfassend aufgeklärt und stimme einer Vorstellung sowie einer möglicherweise notwendigen Kontaktaufnahme mit anderen mich behandelnden Ärztinnen und Ärzten oder mir persönlich zu (nicht zutreffendes bitte streichen).

Datum, Unterschrift Patient*in

3

Zusätzlich möchten wir Sie über Ihre in der Datenschutzgrundverordnung (DS-GVO) festgelegten Rechte informieren (Artikel 12 ff. DS-GVO):

Rechtsgrundlage

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten im Rahmen der Vorstellung in einer Tumorkonferenz des Tumorzentrums Nordhessen bildet Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß der EU-Datenschutzgrundverordnung (DG-GVO) sowie der Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die med. Forschung am Menschen) und der Leitlinie für Gute Klinische Praxis.

Für die Vorstellung in der Tumorkonferenz werden keine zusätzlichen medizinischen Daten erhoben, sondern lediglich Daten verwendet, die uns im Rahmen Ihrer Anmeldung zur Tumorkonferenz von Ihrem behandelnden Arzt/Ihren behandelnden Ärzten bzw. Ihnen zu Verfügung gestellt werden. Die Verarbeitung dieser personenbezogenen und besonders geschützten Daten durch ein Krankenhaus wird durch unterschiedliche Gesetze geregelt. Als Rechtsgrundlagen seien hier insbesondere die EU-Datenschutzverordnung (DS-GVO), z.B. Art. 6, 9 DS-GVO, und Grundlagen im deutschen Recht, z.B. §301 Fünftes Buch des Sozialgesetzbuches (SGB V) und §§630 ff. im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) genannt.

Bezüglich Ihrer Daten haben Sie folgende Rechte (Artikel 13 ff. DS-GVO):

- **Recht auf Auskunft**

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen der Biomaterialbank verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Aushändigen kostenfreier Kopien) (Artikel 15 DS-GVO).

- **Recht auf Berichtigung**

Sie haben des Recht, Sie betreffende unrichtige personenbezogenen Daten berichtigen zu lassen (Artikel 16 und 19 DS-GVO).

- **Recht auf Löschung**

Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, z.B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 17 und 19 DG-GVO).

- **Recht auf Einschränkung der Verarbeitung**

Sie haben das Recht, die Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. die Daten dürfen nur gespeichert, aber nicht verarbeitet werden. Dazu wenden Sie sich bitte an den unten genannten Datentreuhänder der Biomaterialbank (Artikel 18 und 19 DS-GVO).

Im Falle der Berichtigung, Löschung oder Einschränkung der Verarbeitung werden zudem all jene benachrichtigt, die Ihre Daten erhalten haben (Artikel 17 (2) und Artikel 19 DS-GVO).

- **Recht auf Datenübertragbarkeit**

Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie zur Verwendung für die Biomaterialbank zur Verfügung gestellt haben, zu erhalten oder – soweit technisch möglich – einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermitteln zu lassen (Art. 20 DS-GVO).

- **Widerspruchsrecht**

Sie haben das Recht, jederzeit gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Widerspruch einzulegen (Artikel 21 DS-GVO). Eine solche Verarbeitung findet anschließend grundsätzlich nicht mehr statt.

- **Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung**

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig (Artikel 6 DS-GVO).

Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit beim Datentreuhänder zu widerrufen und zu entscheiden, ob die bis zu diesem Zeitpunkt erhobenen Daten weiter verwendet werden dürfen oder gelöscht werden sollen (Artikel 7 Abs. 3 DS-GVO). Sie erhalten dann eine schriftliche Bestätigung über den Widerruf Ihrer Einwilligung, die Löschung der in der Biomaterialbank über Sie gespeicherten Daten sowie Ihrer Maßgabe hinsichtlich der weiteren Verwendung bereits gewonnener Daten, Erkenntnisse und Forschungsergebnisse.

- **Benachrichtigung bei Verletzung des Schutzes personenbezogener Daten**

Hat eine Verletzung des Schutzes personenbezogener Daten voraussichtlich ein hohes Risiko für Ihre persönlichen Rechte und Freiheiten zur Folge, werden Sie unverzüglich benachrichtigt (Artikel 34 DS-GVO).

Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an den Datenschutzbeauftragten der Gesundheit Nordhessen Holding AG.

Außerdem haben Sie das **Recht, Beschwerde bei der Aufsichtsbehörde einzulegen**, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DS-GVO verstößt (**siehe Kontaktdaten**).

Datenschutzbeauftragter Gesundheit Nordhessen Holding AG	
Name	Christoph Schäfer, Datenschutzbeauftragter der GNH AG, Stabsstelle Datenschutz
Adresse	Mönchebergstr. 48E, 34125 Kassel
Telefon	0561 980-4836
Telefax	0561 980-6818
Email	christoph.schäfer@gnh.net
Datenschutz- Aufsichtsbehörde	
Name	Der Hessische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit
Adresse	Gustav-Stresemann-Ring 1, 65189 Wiesbaden
Telefon	0611 14080
Telefax	0611 1408611
Email	Kontaktformular website: https://datenschutz.hessen.de/über-uns/kontakt