

## Zur Vorstellung in Tumorkonferenzen unter Beteiligung des MET Registers

Liebe Patientin, lieber Patient, liebe Sorgeberechtigte,

Bei Ihnen/Ihrem Kind wurde ein maligner endokriner Tumor (MET) festgestellt oder es besteht der Verdacht auf das Vorliegen eines solchen Tumors. Zu dieser Gruppe gehören Tumore der Schilddrüse, der Nebennierenrinde, Phäochromozytome, Paragangliome oder neuroendokrine Tumore beispielsweise des Magen-Darm-Trakts. Das MET Register erfasst die Patientendaten zum Krankheitsverlauf und steht durch das MET-Help Desk zur klinischen Beratung zur Verfügung. Im Falle von umfassenderen Anfragen werden diese in interdisziplinären Tumorkonferenzen besprochen.

Ziel ist es, auf diese Weise die beste verfügbare medizinische Fachexpertise und die fortschrittlichsten verfügbaren Behandlungsmethoden einsetzen zu können. Im Rahmen dieser gemeinsamen Konferenz der beteiligten Fachdisziplinen wird für jeden Patienten auf der Grundlage seiner individuellen Diagnosen und Befunde ein maßgeschneiderter Therapieplan beraten und als Empfehlung für das weitere Vorgehen festgehalten. Der Nutzen für Sie als Patient liegt also in der direkten Einbeziehung aller notwendigen medizinischen Spezialisten bei der Erstellung des für Ihre Erkrankung optimalen Behandlungsplans.

Nach der Diskussion Ihres Falles wird die in der Tumorkonferenz ausgesprochene Therapieempfehlung schriftlich als Tumorkonferenzbeschluss zu Ihrer Krankenakte hinzugefügt. Auf der Grundlage der dort beratenen Therapieempfehlung kann das weitere Vorgehen für Sie besser geplant werden. Eine Tumorbehandlung beinhaltet in der Regel mehrere Tumorkonferenzen, in denen das Therapiekonzept in Abhängigkeit vom Ansprechen auf die Behandlung individuell angepasst wird.

Im Rahmen dieser Vorstellung in der Tumorkonferenz erhält neben den unmittelbar daran beteiligten Ärztinnen und Ärzten noch weiteres Personal (z.B. aus den Bereichen medizinische Dokumentation, Sekretariat, Labor,...) Einblick in Ihre Daten, um eine offene und zeitnahe interdisziplinäre Zusammenarbeit zu ermöglichen. Alle im Prozess involvierten Personengruppen (wie medizinisches und administratives Personal sowie Studenten) unterliegen den Bestimmungen des Datenschutzes und der Schweigepflicht nach §203 StGB. Es erfolgt keine Weitergabe dieser sensiblen persönlichen Daten an Unberechtigte.

## Datenschutz

Ich habe das Recht auf Auskunft über die mich betreffenden gespeicherten personenbezogenen Daten (Art. 15 DS-GVO). Wenn ich feststelle, dass unrichtige personenbezogene Daten von mir verarbeitet werden, kann ich Berichtigung verlangen (Art. 16 DS-GVO). Ich habe das Recht, die Löschung der personenbezogenen Daten zu verlangen, wenn bestimmte Löschründe vorliegen. Dies ist beispielsweise der Fall, wenn die personenbezogenen Daten zu dem Zweck, zu dem sie ursprünglich erhoben oder verarbeitet wurden, nicht mehr notwendig sind oder ich die Einwilligung widerrufe und es an einer anderweitigen Rechtsgrundlage für die Verarbeitung fehlt (Art. 17 DS-GVO). Des Weiteren habe ich das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung der personenbezogenen Daten (Art. 18 DS-GVO), auf Datenübertragbarkeit (Art. 20 DS-GVO) und ein allgemeines Widerspruchsrecht (Art. 21 DS-GVO).

### **Datenverantwortliche:**

Universitätskinderklinik Magdeburg  
Arbeitsbereich Päd. Hämatologie und Onkologie  
Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg  
Tel.: +49 0391 6724190  
E-Mail: [kinderklinik@med.ovgu.de](mailto:kinderklinik@med.ovgu.de)

Habe ich Fragen oder bin der Ansicht, dass die Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt, habe ich die Möglichkeit, mich an die Datenschutzbeauftragte/r des Universitätsklinikums Magdeburg zu wenden:

### **Datenschutzbeauftragte/r des Universitätsklinikums Magdeburg**

Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg  
Tel.: + 49 391-6715753  
Email: [datenschutz@med.ovgu.de](mailto:datenschutz@med.ovgu.de)

Ich habe das Recht, mich bei der Aufsichtsbehörde zu beschweren, wenn ich der Ansicht bin, dass die Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt. Die Anschrift der für die Universitätsklinikums Magdeburg zuständigen Aufsichtsbehörde lautet:

### **Landesbeauftragter für den Datenschutz Sachsen-Anhalt**

Postfach 1947, 39009 Magdeburg  
Tel.: +49 391-818030  
Email: [poststelle@lfd.sachsen-anhalt.de](mailto:poststelle@lfd.sachsen-anhalt.de)

Mir ist bekannt, dass darüber hinaus die im Informationsschreiben dargelegten Regelungen zum Datenschutz gelten. Eine Kopie der Patienteninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original befindet sich in der Krankenakte. Zusätzlich wurde ich mündlich aufgeklärt.