

Informationen zur Datenverarbeitung im BASE-Netz Portal

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,

vielen Dank für den Besuch des BASE-Netz Portals, das aus der Internetseite www.base-netz.de, der BASE-Netz Telemedizinakte und dem BASE-Netz Mailserver besteht. BASE-Netz ist das „Netz des Bayerischen Arbeitskreises für Seltene Erkrankungen“, ein Zusammenschluss der Zentren für Seltene Erkrankungen an fünf bayerischen Unikliniken in Würzburg, Regensburg, Erlangen und München.

Ziel des BASE-Netz Portals ist es, die fachärztliche Beratung für Menschen mit Seltene Erkrankungen auch außerhalb der Ballungszentren zunächst bayernweit zu verbessern. Im BASE-Netz Portal können Sie sich beispielsweise nach einem Experten für eine Seltene Erkrankung erkundigen, Informationen zu Selbsthilfegruppen erhalten oder eine Diagnose bzw. Zweitmeinung für Ihre Erkrankung stellen lassen. In den beiden letzten Fällen kommt mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen, das die Diagnose stellt bzw. die Zweitmeinung abgibt, ein Behandlungsvertrag zustande. Über die Datenverarbeitung im Rahmen dieses Behandlungsvertrages werden Sie gesondert informiert.

Die nachfolgenden Datenschutzinformationen gelten nur für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten im Zusammenhang mit der Nutzung des BASE-Netz Portals. Für Internetseiten anderer Anbieter, auf die zum Beispiel über Links verwiesen wird, gelten die dortigen Datenschutzhinweise und Datenschutzerklärungen.

1. Verantwortliche für die Datenverarbeitung

Verantwortlich für die Datenverarbeitung im Sinne einer gemeinsamen Verantwortung gemäß Art. 26 DSGVO sind

Universitätsklinikum Würzburg
Josef-Schneider-Straße 2
97080 Würzburg
Telefon: + 49 931 201-29029
E-Mail: zese@ukw.de

Universitätsklinikum Regensburg
Franz-Josef-Strauß-Allee 11
93053 Regensburg
Telefon: +49 941 944-9696
E-Mail: zser@ukr.de

Universitätsklinikum Erlangen
Universitätsstraße 22
91054 Erlangen
Telefon: +49 9131 85-39336
E-Mail: zseer@uk-erlangen.de

Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität
Lindwurmstraße 4
80337 München
Telefon: +49 89 4400-57407
E-Mail: crchauner@med.uni-muenchen.de

Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München
Trogerstr. 32
81675 München
Telefon: +49 89 4140-5047
E-Mail: zse@mri.tum.de

Zur Nutzung von E-Mail:

E-Mail ist grundsätzlich unsicher. Nachrichten mit schützenswertem Inhalt sollten Sie daher möglichst auf konventionellem Postweg übermitteln.

2. Datenschutzbeauftragte der beteiligten Uniklinika

Für das Universitätsklinikum Würzburg: datenschutz@ukw.de

Für das Universitätsklinikum Regensburg: dsb@ukr.de

Für das Universitätsklinikum Erlangen: datenschutz@uk-erlangen.de

Für das Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München:
datenschutz@med.uni-muenchen.de

Für das Universitätsklinikum Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München:
datenschutz@mri.tum.de

3. Zwecke und Rechtsgrundlage der Verarbeitung

Erhebung personenbezogener Daten bei Besuch der Internetseite

Bei der bloß informatorischen Nutzung der Website, also wenn Sie sich nicht registrieren oder uns anderweitig Informationen übermitteln, erheben wir nur die personenbezogenen Daten, die Ihr Browser an unseren Server übermittelt. Wenn Sie unsere Website betrachten möchten, erheben wir die nachfolgend beschriebenen Protokolldaten.

In Logdateien, sogenannten Logs, werden aus Sicherheitsgründen und zur Fehleranalyse automatisch Aktionen und Aktivitäten protokolliert, die bei der Nutzung des BASE-Netz Portals für bestimmte Prozesse relevant sind.

Die Access-Logs der Webserver protokollieren, welche Seitenaufrufe zu welchem Zeitpunkt stattgefunden haben. Sie beinhalten folgende Daten:

- IP-Adresse
- Verzeichnisschutzbenutzer
- Datum
- Uhrzeit
- aufgerufene Seiten
- Protokolle
- Statuscode
- Datenmenge
- Referer
- User Agent
- Aufgerufene Hostname

In Error-Logs werden fehlerhafte Seitenaufrufe als Fehlermeldung protokolliert, sowie die zugreifende IP-Adresse und je nach Fehler die aufgerufene Webseite.

Die IP-Adressen werden in beiden Fällen anonymisiert gespeichert. Hierzu werden die letzten drei Ziffern entfernt, d. h. aus 127.0.0.1 wird 127.0.0.*. IPv6-Adressen werden ebenfalls anonymisiert. Angaben zum verwendeten Verzeichnisschutzbenutzer werden nach einem Tag anonymisiert.

Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung ist Art. 6 Abs. 1 Satz 1 Buchst. f DSGVO. Berechtigte Interessen sind insbesondere die Sicherstellung des Betriebs und der Sicherheit der Website, die Untersuchung der Art und Weise der Nutzung der Website durch Besucher und die Vereinfachung der Nutzung der Website.

Verarbeitung personenbezogener Daten in der BASE-Netz Telemedizinakte

Wir verarbeiten personenbezogene Daten, die für Ihre Anmeldung, Beratung und Behandlung am BASE-Netz Portal bzw. an dem an BASE-Netz beteiligten Zentrum für Seltene Erkrankungen notwendig sind. Dazu werden im Rahmen des Anmeldeprozesses zum Beispiel Name und Vorname, Geburtsdatum, Geschlecht, Wohnadresse, Kontaktdaten, Ihr Versicherungsstatus sowie für die Anmeldung notwendige Angaben wie der Grund Ihrer Kontaktaufnahme, Ihre Hauptbeschwerden und bestehende Diagnosen bzw. Verdacht auf eine Seltene Erkrankung, erhoben. Im Aufnahmeformular, welches Sie im Rahmen der Behandlung am ausgewählten BASE-Netz Zentrum für Seltene Erkrankungen ausfüllen, erheben wir weiterführende Patientendaten, wie zum Beispiel Angaben zu Ihrer derzeitigen Lebenssituation (Familienstand, Erwerbstätigkeit, Essgewohnheiten), zur Ihrem Anliegen an das Zentrum für Seltene Erkrankungen und zu Ihrer Krankengeschichte (Beschwerden, betroffene Organe, ähnliche Symptome bei Verwandten, bereits erfolgte Untersuchungen/stationäre Aufenthalte, behandelnde Ärzte, etc.). Des Weiteren speichern wir auch Dokumente (z.B. Arztbriefe, Medikationspläne) oder Bilddateien (DICOM-Daten), die Sie uns im Rahmen Ihres Behandlungsprozesses über das BASE-Netz Portal hochladen. Diese Daten werden mit Abschluss eines Behandlungsvertrages auch Bestandteil der Patientenakte in dem behandelnden Zentrum für Seltene Erkrankungen.

Rechtsgrundlage für die beschriebene Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten im BASE-Netz Portal ist Ihre Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 Buchst. a, Art. 9 Abs. 2 Buchst. a DSGVO). Die Einwilligung zur Datenverarbeitung wird vor der Anmeldung in der Telemedizinakte in Form einer digitalen Checkbox abgefragt. Ihre Anmeldung kann auch durch einen Angehörigen oder einen Arzt erfolgen. Auch dann kann die Anmeldung nur auf Basis Ihrer Einwilligung erfolgen. Ohne Ihre Einwilligung können Sie sich nicht am BASE-Netz-Portal anmelden bzw. angemeldet werden. Wenn Sie die Einwilligung zur Datenverarbeitung im BASE-Netz Portal nicht erteilen wollen, aber trotzdem eine Behandlung an einem der beteiligten Zentren für Seltene Erkrankungen wünschen, wenden Sie sich bitte direkt an die unter 1. genannten Adressen.

Ihre Einwilligung können Sie jederzeit widerrufen. Details dazu finden Sie unter dem Punkt 6.

Zugriff auf die Daten in der BASE-Netz Telemedizinakte haben grundsätzlich nur Beschäftigte des Zentrums für Seltene Erkrankungen, bei welchem Sie sich anmelden. Ein reduzierter Datensatz aus Vorname, Nachname, Geburtsdatum und Geschlecht wird aber auch zentral im BASE-Netz Portal gespeichert. Zweck ist es, Mehrfachanmeldungen desselben Patienten zu identifizieren. Bei Übereinstimmung der Anmeldeinformationen findet eine manuelle Prüfung und Abstimmung zwischen den Zentren statt, um bei Bedarf mit Ihrer Einwilligung bestehende

Daten zusammen zu führen, vorhandene Erkenntnisse einzubeziehen und eine mehrfache Bearbeitung desselben Falls zu vermeiden.

Zudem wird die IP-Adresse des Rechners, von dem aus Sie sich am BASE-Netz Portal anmelden und mit dem Sie die BASE-Netz Telemedizinakte nutzen, von verschiedenen Untersystemen protokolliert.

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung des reduzierten Datensatzes und die Speicherung der IP-Adresse ist Art. 6 Abs. 1 Satz 1 Buchst. f DSGVO. Unser berechtigtes Interesse ist es, eine mehrfache Bearbeitung desselben Falls zu vermeiden sowie die Sicherheit des BASE-Netz Portals.

Mit den Daten, die Sie uns im Rahmen Ihrer Beratung und Behandlung zur Verfügung stellen, kann die Forschung zu Seltenen Erkrankungen unterstützt werden. Wir werden Ihre Daten nur für Forschungszwecke verwenden, wenn Sie uns dazu die Einwilligung geben. Wir kommen deswegen gesondert auf Sie zu.

BASE-Netz Mailserver

Wenn Sie sich am BASE-Netz Portal anmelden, erhalten Sie automatisiert eine Nachricht per E-Mail. In diesem Fall werden im BASE-Netz Mail-Server Protokolldaten mit den Mailadressen des Senders und Empfängers, der IP-Adresse, dem Datum und der Uhrzeit sowie der Größe der Nachricht gespeichert (sog. Mail-Log). Dasselbe gilt, wenn Sie eine Nachricht an eine Mail-Adresse mit der Endung ...@base-netz.de schicken. Der Inhalt der Nachricht wird nicht auf dem BASE-Netz Mail-Server gespeichert, dort eingehende Nachrichten werden an Mailserver der beteiligten Zentren für Seltene Erkrankungen weitergeleitet.

Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung ist Art. 6 Abs. 1 Satz 1 Buchst. f DSGVO. Berechtigte Interessen sind insbesondere die Sicherstellung des Betriebs und der Sicherheit des Mail-Servers sowie die SPAM-Bekämpfung.

4. Empfänger oder Kategorien von Empfängern der personenbezogenen Daten

Die am BASE-Netz beteiligten Uniklinika haben sich darauf geeinigt, dass das Universitätsklinikum Würzburg das BASE-Netz Portal für alle bereitstellt, betreibt und wartet. Dies erfolgt im Rahmen einer Auftragsverarbeitung gemäß Art. 28 DSGVO. In dieser Funktion



ist das Universitätsklinikum Würzburg den anderen Uniklinika gegenüber streng weisungsgebunden und entsprechend vertraglich verpflichtet.

Darüber hinaus findet eine Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten aus dem BASE-Netz Portal an externe Dritte grundsätzlich nicht statt. Sie kommt nur in Betracht, wenn wir dazu gesetzlich verpflichtet sind oder Sie vorab in die Datenübermittlung eingewilligt haben, z.B., wenn Sie von einem der beteiligten Zentren für Seltene Erkrankungen an ein anderes Zentrum wechseln oder bei der Übermittlung von Daten an ein Register für seltene Erkrankungen.

Über die mögliche Übermittlung von personenbezogenen Daten im Rahmen der Behandlung an einem der Zentren für Seltene Erkrankungen werden Sie bei Abschluss des Behandlungsvertrages gesondert informiert.

5. Speicherdauer

Wir verarbeiten Ihre Daten so lange, wie sie für die jeweiligen Zwecke (siehe oben 3.) benötigt werden.

Die Daten, Dokumente und Bilddateien, die Sie uns bei der Anmeldung und für Ihre Behandlung in der BASE-Netz Telemedizinakte zur Verfügung gestellt haben, werden nach Abschluss Ihres Behandlungsfalls noch für drei Monate im BASE-Netz Portal gespeichert; im behandelnden Zentrum für Seltene Erkrankungen werden die Daten aus der BASE-Netz Telemedizinakte als Bestandteil Ihrer regulären Patientenakte selbstverständlich zur Erfüllung der ärztlichen Dokumentationspflicht weiter aufbewahrt. Über die Details zu den Aufbewahrungsfristen werden Sie bei Abschluss des Behandlungsvertrages gesondert informiert.

Der reduzierte Datensatz zum unter Punkt 3. beschriebenen BASE-Netz-internen Abgleich von Mehrfachanmeldungen wird für fünf Jahre im BASE-Netz Portal gespeichert.

Die Mail-Logs werden nach vier Wochen gelöscht. Die Protokolldaten, die bei der Nutzung des BASE-Netz Portals oder der BASE-Netz Telemedizinakte erhoben werden, werden je nach Verarbeitungszweck nach 48 Stunden, 90 Tagen bzw. spätestens einem Jahr gelöscht.

6. Betroffenenrechte

Sie haben im Grundsatz das Recht auf Auskunft (Art. 15 DSGVO). Sollten unrichtige personenbezogene Daten verarbeitet werden, steht Ihnen ein Recht auf Berichtigung zu (Art. 16 DSGVO). Bei Vorliegen der gesetzlichen Voraussetzungen können Sie die Löschung personenbezogener Daten (Art. 17 DSGVO), die Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO) oder die Datenübertragung (Art. 20 DSGVO) verlangen, sowie Widerspruch gegen die Verarbeitung einlegen (Art. 21 DSGVO). Zudem steht Ihnen das Recht zu, Ihre Einwilligung jederzeit zu widerrufen. Einer Angabe von Gründen bedarf es dafür nicht. Ihr Widerruf gilt allerdings erst ab dem Zeitpunkt, zu dem Sie diesen aussprechen. Er hat keine Rückwirkung. Die Verarbeitung Ihrer Daten bis zu diesem Zeitpunkt bleibt rechtmäßig. Einschränkungen und Modifikationen der vorgenannten Rechte können sich z.B. aus Art. 9 und 10 BayDSG oder aus der Dokumentationspflicht nach § 630f BGB ergeben.

Sollten Sie diese Rechte gegenüber BASE-Netz bzw. den an BASE-Netz beteiligten Zentren für Seltene Erkrankungen an den bayerischen Uniklinika in Würzburg, Regensburg, Erlangen und München geltend machen wollen, wenden Sie sich bitte an das Zentrum für Seltene Erkrankungen, bei dem Sie sich angemeldet haben. Die Adressen finden Sie unter Punkt 1. Im Anschluss wird geprüft, ob die gesetzlichen Voraussetzungen erfüllt sind.

In Ausnahmefällen, d.h. wenn Ihr Problem an Ihrem betreuenden Zentrum für Seltene Erkrankungen nicht gelöst werden konnte, können Sie Ihre Fragstellung an folgende E-Mail-Adresse richten: info@base-netz.de.

Mit allen Anliegen rund um Ihre Daten können Sie sich auch an den Datenschutzbeauftragten des BASE-Netz Zentrums für Seltene Erkrankungen wenden, an dem Sie sich angemeldet haben. Selbstverständlich gilt dies auch für eine Beschwerde über Datenschutzverstöße. Die Kontaktdaten der lokalen Datenschutzbeauftragten finden Sie unter Punkt 2.

Zudem haben Sie das Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer Daten datenschutzrechtlich nicht zulässig ist. Die Anschrift der für alle an BASE-Netz beteiligten Uniklinika zuständigen Aufsichtsbehörde lautet:

Bayerischer Landesbeauftragte für den Datenschutz (BayLfD)
Wagmüllerstraße 18
80538 München
www.datenschutz-bayern.de

7. Sonstiges

Verwendung von JavaScript als aktive Komponente

Wir verwenden die aktive Komponente JavaScript für die Webformulare der BASE-Netz Telemedizinakte. Diese Funktion kann durch die Einstellung Ihres Internetbrowsers von Ihnen abgeschaltet werden. Dann sind möglicherweise nicht alle Funktionen der BASE-Netz Telemedizinakte nutzbar.