

Information für Patienten zu **KEDOQ-Schmerz**

KEDOQ-Schmerz will die Qualität der Schmerzmedizin in Deutschland verbessern. Dies geschieht auf der Grundlage einer umfangreichen Analyse von patienten- und behandlungsbezogenen Daten.

Was ist KEDOQ-Schmerz?

KEDOQ-Schmerz ist eine Datenbank der Deutschen Schmerzgesellschaft und wird vom Institut CLARA in Berlin betreut. Die Sammlung und Zusammenführung von Daten in KEDOQ-Schmerz soll eine unabhängige Versorgungsforschung, Qualitätssicherung und Weiterentwicklung der Schmerztherapie ermöglichen. Auf diese Weise sollen Vorbeugung, Erkennung und Behandlung von Schmerzen verbessert werden.

Welche Daten werden in KEDOQ-Schmerz erfasst?

KEDOQ-Schmerz führt Informationen aus dem Versorgungsalltag aus den teilnehmenden Einrichtungen entsprechend einem „Kerndatensatz“ zusammen. Dieser Kerndatensatz enthält

- Angaben zur teilnehmenden Einrichtung,
- Angaben der Patienten zu ihrer Krankengeschichte und ihrer aktuellen gesundheitlichen Situation sowie
- Angaben zu Diagnostik und Therapiemaßnahmen im Verlauf der schmerzmedizinischen Versorgung.

Wie werden die Daten an KEDOQ-Schmerz übermittelt?

Ihre Behandlungseinrichtung erfasst die Daten und speichert sie elektronisch. Zur Übermittlung werden die Daten verschlüsselt und für die Speicherung und Auswertung „pseudonymisiert“, d.h. sie werden ohne Ihren Namen und ohne Ihre Adresse gespeichert und an KEDOQ-Schmerz übermittelt, so dass die Daten Ihnen nicht mehr zugeordnet werden können.

Wie werden die Daten in KEDOQ-Schmerz ausgewertet?

Bei der Deutschen Schmerzgesellschaft ist eine Kommission eingerichtet, die die Auswertung der Daten überwacht. Die Auswertungen betreffen die (Schmerz-)Beschreibung der Patienten und ihre Behandlung – ohne Rückschluss auf einzelne Patienten.

Zusätzlich können Auszüge aus den Daten in pseudonymisierter Form Wissenschaftlern zur Verfügung gestellt werden. Voraussetzung dafür ist, dass der sog. KEDOQ-Ethikrat dem Vorgehen zugestimmt hat. In solchen Datensätzen ist kein Rückschluss auf die teilnehmende Einrichtung und deren Patienten möglich.

Ist die Einwilligung in die Datenübermittlung an KEDOQ-Schmerz freiwillig?

Die Entscheidung über die für Sie geeignete Behandlung wird unabhängig von Ihrer Einwilligung zu KEDOQ-Schmerz getroffen. Ihre Einwilligung in die Übermittlung der Daten an KEDOQ-Schmerz ist freiwillig. Soweit Sie sich nicht beteiligen möchten oder Ihre Zustimmung später widerrufen möchten, erwachsen Ihnen daraus keine Nachteile.

An wen können Sie sich bei weiteren Fragen wenden?

Erster Ansprechpartner ist Ihr behandelnder Arzt in der an KEDOQ-Schmerz teilnehmenden Einrichtung. Dieser kann Ihnen auch den zuständigen Datenschutzbeauftragten vor Ort benennen.

Wir bitten Sie hiermit um Ihre Einwilligung zur Erhebung, Speicherung, Übermittlung und Auswertung der Daten wie oben beschrieben.

Einwilligung zur Datenübertragung an KEDOQ-Schmerz

Ich _____
(Vor- und Nachname, bitte in Blockschrift)

willige ein, dass meine personenbezogenen Daten im Rahmen der unabhängigen Versorgungsforschung, Qualitätssicherung und Weiterentwicklung der Schmerztherapie in der oben beschriebenen Form erhoben, gespeichert, übermittelt und ausgewertet werden.

Ich bin über folgende gesetzliche Regelung informiert: Falls ich meine Einwilligung zur Übertragung widerrufe, werden meine Daten nicht mehr übertragen.

Ich wurde darauf hingewiesen, dass ich mein Beschwerderecht bei der Datenschutz-Aufsichtsbehörde in Anspruch nehmen kann.

Ich wurde darauf hingewiesen, dass ich mein Recht auf Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über mich betreffende personenbezogene Daten sowie ggf. deren Berichtigung oder Löschung jederzeit und ohne Angabe von Gründen geltend machen kann.

Ich kann meine freiwillige Einwilligungserklärung jederzeit, formlos und ohne Nachteile hier in der Einrichtung bei meinem behandelnden Arzt widerrufen.

Ort _____

Datum _____

Unterschrift _____

Rechte gegenüber der Daten-aufnehmenden Einrichtung

Sie haben das Recht auf Auskunft durch Ihren Ansprechpartner in der Einrichtung, auf Berichtigung und Löschung Ihrer Daten.

Beschwerderechte

Im Falle von Beschwerden im Zusammenhang mit dem Datenschutz können Sie sich an den Datenschutz-Beauftragten der Deutschen Schmerzgesellschaft, Herrn Dietmar Gätcke (<https://dsbplus.de/kontakt.htm>) wenden oder an die zuständige Datenschutz-Aufsichtsbehörde (Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit, <https://www.datenschutz-berlin.de>).

Recht auf Widerspruch gegen die Datenweitergabe

Sie können auch nach Ihrer Zustimmung die Datenübermittlung jederzeit ohne Begründung und Nachteile für Ihre weitere Behandlung ablehnen.

KEDOQ-Schmerz-Kommission



Deutsche Schmerzgesellschaft e.V.

Sektion der International Association for the Study of Pain (IASP)

Beauftragt mit der Datenannahme, Datenpflege und Datensicherheit wurde das Institut CLARA, es ist verantwortlich für den Datenschutz

CLARA

CLinical **A**nalysis, **R**esearch and **A**pplication
Frau Dr. Gabriele Lindena
Clara-Zetkin-Straße 34
D-14532 Kleinmachnow