

Datenschutzerklärung NCT Patientenexperten nach der DSGVO

Das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) ist eine langfristig angelegte Kooperation zwischen dem Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ), exzellenten Partnern in der Universitätsmedizin und weiteren herausragenden Forschungspartnern an verschiedenen Standorten in Deutschland.

Betreiber der Website ist das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ).

Gemäß der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) ist das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) verpflichtet, Sie über die Verarbeitung Ihrer Daten zu informieren und Ihre Einwilligung zur Verarbeitung einzuholen.

1. Zweck der Datenverarbeitung

Die Erhebung Ihrer personenbezogenen Daten erfolgt zum Zweck der Aufnahme in eine zentrale Liste von Patientenvertreter:innen mit onkologischer Expertise. Ziel ist es, Patient:innen mit spezifischer Expertise und Erfahrung gezielt in Projekte der klinischen Forschung und Patientenbeteiligung einbinden zu können, z.B. Beratung bei der Konzeption und Umsetzung klinischer Studien. Die im Formular von Ihnen angegebenen Daten werden genutzt, um Sie bezüglich dieser Projekte zu kontaktieren.

2. Umfang der Verarbeitung personenbezogener Daten

Wir nehmen den Schutz Ihrer persönlichen Daten sehr ernst. Diese Datenschutzerklärung informiert Sie darüber, welche personenbezogenen Daten wir im Rahmen der Online-Registrierung erheben, verarbeiten und speichern, und welche Rechte Ihnen nach der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) zustehen.

Nimmt ein Nutzer diese Möglichkeit wahr, so werden die in der Eingabemaske eingegebenen Daten an uns übermittelt und gespeichert. Diese Daten sind z.B.:

- Akademischer Grad, Name, Geburtsdatum, Geschlecht
- Kontaktdaten: Anschrift, E-Mail-Adresse, Telefonnummer, Website
- Onkologische Expertise
- Weitere Stärken und Fachkenntnisse
- Aktivitäten und Vernetzung in Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen
- Beteiligung an einem Comprehensive Cancer Center (CCC)
- Vernetzung mit internationalen Patientennetzwerken
- Stattgefundene Teilnahme als Patient:in an klinischen Studien (ohne Nennung der Studie)
- Fremdsprachenkenntnisse
- Interessen und Erfahrungen im Bereich der klinischen Forschung
- Berufliche Erfahrung und Erfahrung mit Social Media
- Abschlüsse an der Patienten-Experten Akademie
- Weitere im Formular abgefragte Punkte oder Themenbereiche

Für die Verarbeitung der Daten wird im Rahmen des Absendevorgangs Ihre Einwilligung eingeholt und auf diese Datenschutzerklärung verwiesen. Es besteht keine gesetzliche oder vertragliche Verpflichtung, die personenbezogenen Daten bereitzustellen.

3. Empfänger der Daten

DKFZ-intern werden die Daten ausschließlich von autorisierten Mitarbeitenden, die für die zentrale Liste von Patientenvertreter:innen zuständig sind, eingesehen und verarbeitet. Eine Weitergabe an externe Dritte erfolgt nur mit Ihrer ausdrücklichen Einwilligung oder wenn eine gesetzliche Verpflichtung hierzu besteht. Ihre Kontaktdaten und ggf. weitere Informationen zu Ihrer Expertise werden mit Ihrer Einwilligung daher nur an die Empfänger übermittelt, über die wir Sie zuvor informiert haben, darunter z.B. Forschende am DKFZ, NCT oder kooperierenden Instituten oder Forschungsverbünden, wie die deutschen Comprehensive Cancer Center oder das Deutsche Konsortium für Translationale Krebsforschung.

4. Speicherdauer

Ihre personenbezogenen Daten werden nur so lange gespeichert, wie dies für die Erfüllung der Zwecke, zu denen sie erhoben wurden, erforderlich sind oder wie es die gesetzlichen Aufbewahrungsfristen vorsehen oder bis Sie Ihre Einwilligung widerrufen. Im Falle des Widerrufs werden Ihre Daten unverzüglich gelöscht, sofern keine gesetzlichen Aufbewahrungspflichten entgegenstehen.

5. Widerruf der Einwilligung

Sie können diese Einwilligung zur Verarbeitung ihrer personenbezogenen Daten jederzeit und ohne Angaben von Gründen mit Wirkung für die Zukunft widerrufen. Der Widerruf kann jedoch nicht rückwirkend erfolgen. Der Widerruf bewirkt, dass Ihre personenbezogene Daten gelöscht werden. Der Widerruf ist schriftlich an die NCT Geschäftsstelle (nct@dkfz-heidelberg.de) zu richten.

6. Rechtsgrundlage für die Verarbeitung personenbezogener Daten

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung personenbezogener Daten ist Ihre Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 Buchst. a) DSGVO. Sie können Ihre Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen. .

7. Ihre Rechte

- Auskunftsrecht gem. Art. 15 DSGVO: Sie können jederzeit Auskunft darüber verlangen, welche Daten bei uns über Sie verarbeitet werden.
- Recht auf Berichtigung gem. Art. 16 DSGVO: Sie haben ein Recht auf Berichtigung und/oder Vervollständigung, sofern die verarbeiteten personenbezogenen Daten, die Sie betreffen, unrichtig oder unvollständig sind.
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung gem. Art. 18 DSGVO: Sie können jederzeit die Einschränkung der Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten verlangen.
- Recht auf Löschung gem. Art. 17 DSGVO: Sie können jederzeit verlangen, dass die Sie betreffenden personenbezogenen Daten unverzüglich gelöscht werden.
- Recht auf Datenübertragbarkeit gem. Art. 20 DSGVO: Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format zu erhalten.
- Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde gem. Art. 77 DSGVO: Unbeschadet eines anderweitigen verwaltungsrechtlichen oder gerichtlichen Rechtsbehelfs steht Ihnen das Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde zu, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt.

8. Name und Anschrift des Verantwortlichen

Der Verantwortliche im Sinne der Datenschutz-Grundverordnung und anderer nationaler Datenschutzgesetze der Mitgliedsstaaten sowie sonstiger datenschutzrechtlicher Bestimmungen ist:

Deutsches Krebsforschungszentrum - Stiftung des öffentlichen Rechts

vertreten durch:

Prof. Dr. Michael Baumann (Vorstandsvorsitzender und Wissenschaftlicher Vorstand) und
Ursula Weyrich (Kaufmännischer Vorstand)

Im Neuenheimer Feld 280

69120 Heidelberg

Deutschland

Tel.: +49 6221 420

E-Mail: kontakt@dkfz.de

Website: www.dkfz.de

(nachfolgend DKFZ genannt)

9. Anschrift des Datenschutzbeauftragten des DKFZ

Deutsches Krebsforschungszentrum - Stiftung des öffentlichen Rechts

Im Neuenheimer Feld 280

69120 Heidelberg

Tel. +49 6221 42-0

E-Mail: datenschutz-at-dkfz.de

10. Zuständige Landesdatenschutzbehörde

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden-Württemberg

Lautenschlagerstraße 20

70173 Stuttgart

Postanschrift:

Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart

Tel. +49 (0)711 61 5541 0

E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de