



## Das EuRECa / EuRR-Bone Basidaten-Register (Informationen für Erwachsene)

### Was ist EuRECa/EuRR-Bone?

EuRECa (European Registry for Rare Conditions) und EuRR-Bone (European Registry for Rare Bone and Mineral conditions) stehen für ein europäisches Register für seltene Erkrankungen. Die Register sollen Patienten, Ärzten und Forschern die Teilnahme und Nutzung qualitativ hochwertiger Register in Verbindung mit den europäischen Referenznetzwerken ermöglichen. Um mehr über diese Netzwerke zu erfahren, besuchen Sie bitte [endo-ern.eu](http://endo-ern.eu) oder [ernbond.eu](http://ernbond.eu).

### Was ist ein Register?

Ein Register ähnelt einer medizinischen Datenbank, die eine Reihe von medizinischen Informationen enthält. Register werden heutzutage sehr häufig von Ärzten und Wissenschaftlern verwendet, um Informationen zu seltenen Erkrankungen zu sammeln. Durch die Bündelung von Wissen und Erfahrungen können Register unser Verständnis dieser Erkrankungen verbessern und die Behandlung aller Betroffenen verbessern.

### Was ist der Zweck des EuRECa / EuRR-Bone Basisdaten-Registers?

Die Informationen, die vom Register erfasst werden, werden routinemäßig von Ihrem Arzt im Rahmen der Sprechstunde erfasst. Dazu gehören Angaben zu Ihrer Krankengeschichte, Ergebnisse der klinischen Untersuchung und Daten zur Behandlung.

Ziel der Datensammlung ist es, die Informationen an zugelassene Benutzer zu Forschungszwecken weiterzugeben. Bei den zugelassenen Benutzern kann es sich um Ärzte und Wissenschaftler, Organisationen des öffentlichen Gesundheitswesens oder der Regierung, andere Register seltener Erkrankungen, die forschende Pharmaindustrie sowie Patientenorganisationen handeln. Sie können Ihren Arzt bitten, Ihnen weitere Details zu den gespeicherten Informationen zu zeigen. Weitere Informationen finden Sie auch auf [www.eurreca.net](http://www.eurreca.net).

### Warum wurde ich angesprochen?

Ihr Arzt, der sich um Sie oder Ihr Kind kümmert und der am Ende dieses Schreibens genannt ist, ist ein zugelassener Benutzer des Registers. Das Register steht allen Kindern oder Erwachsenen offen, die unter Erkrankungen leiden, die in Endo-ERN oder ERN-BOND gelistet sind. Es gibt eine weitere Informationsbroschüre, die für jüngere Personen geeignet ist. Sie können Ihren Arzt bitten, Ihnen dieses auszuhändigen, wenn Sie diese ebenfalls lesen möchten. Wenn ein Jugendlicher 16 Jahre alt wird, werden wir uns erneut an ihn wenden, um zu prüfen, ob er im Register bleiben möchte.

### Mein betroffenes Kind ist noch sehr jung - woher weiß ich, was mein Kind möchte?

Manchmal kann es schwierig sein, im Namen Ihres Kindes zu entscheiden. Bitte denken Sie daran, dass alle Informationen jederzeit von Ihnen oder Ihrem Kind aus der Datenbank entfernt werden können. Ihr Kind muss nicht warten, bis es 16 Jahre alt ist, und Sie können die Registrierung bereits in einem früheren Alter besprechen.

### Muss ich teilnehmen?

Nein. Wenn Sie das beigefügte Blatt nicht zurücksenden, geht Ihr Arzt davon aus, dass die Informationen nicht im Register gespeichert werden sollen. Die Behandlung Ihrer Erkrankung / der Erkrankung Ihres Kindes wird von Ihrer Entscheidung nicht beeinflusst.

### Im Fall, dass ich teilnehme: Was passiert mit den Daten im Register?

Die Benutzer des Registers können keinen Kontakt mit Ihnen aufnehmen, da Name, Adresse und Krankenhausnummer nicht einsehbar sind. Nur Ihr Arzt kann die Daten im Register mit Ihren Krankenhausunterlagen verknüpfen. Niemand sonst kann Personen im Register identifizieren. Ihr Arzt wird nur wenige Daten eingeben. Einzelheiten zu diesen Daten finden Sie auf der EuRECa-Website. Denken Sie daran, dass Sie Ihren Arzt bitten können, Ihnen die Art der gespeicherten Informationen zu zeigen.

Wenn Sie sich für die Aufnahme in die Registrierung entscheiden, können Sie jederzeit Ihre eigenen Daten aufrufen, sobald diese in die Registrierung eingegeben werden. Darüber hinaus bietet Ihnen das Register die Möglichkeit, Ihre eigenen Erfahrungen im Gesundheitswesen einzutragen und so zu entscheiden, ob Sie an der Forschung teilnehmen möchten. Hierfür müssen Sie eine E-Mail-Adresse angeben. Zusätzlich können Sie sich auch bei Ihrem Arzt wie auch in dem Register über andere Register und Studien informieren, in denen Ihre Daten verwendet wurden. Da das Register auf langfristige Ergebnisse ausgelegt ist, werden die Daten auch nach dem Tod der registrierten Person auf unbestimmte Zeit gespeichert.

### Was passiert mit den in dem Register gesammelten Informationen?

- Die im Register gesammelten Daten können zur Durchführung von Forschungsarbeiten oder zur Entwicklung neuer Forschungsstudien verwendet werden.
- Die gesammelten Daten können mit anderen von EuRRECa/EuRR-Bone genehmigten Registern geteilt werden.
- Die Ergebnisse der Studien werden in medizinischen Fachzeitschriften veröffentlicht, damit auch andere Fachkräfte und Patienten auf der ganzen Welt davon profitieren können.
- Die Daten helfen bei der Entwicklung neuer Therapien und Behandlungsempfehlungen.
- Wir beraten Sie und Ihren Arzt auch über Studien und Register, die für Sie und die Erkrankung Ihres Kindes geeignet sind.

### Werden die Informationen vertraulich behandelt?

Die Teilnahme von Ihnen / Ihrem Kind wird streng vertraulich behandelt und alle Informationen werden über sehr sichere elektronische Systeme verarbeitet. Da im Register Daten vieler verschiedener Zentren gesammelt werden, ist das System passwortgeschützt und nur diejenigen, die direkt am Register beteiligt sind, haben Zugriff. Bitte denken Sie daran, dass im Register keine Informationen über Namen, Adressen und lokale Krankenhausnummern gespeichert sind.

### Was sind die möglichen Nachteile und Risiken der Registrierung?

Wir sehen keine Nachteile, die eine Aufnahme in das Register mit sich bringt. Wie bereits erwähnt, verpflichtet Sie die Aufnahme in das Register nicht zur Teilnahme an Studien.

### Was sind die möglichen Vorteile des Registers?

Das Register soll Wissenschaftlern und Ärzten helfen, das Verständnis für seltene Erkrankungen zu verbessern und betroffene Kinder und Erwachsene bestmöglich zu versorgen. Das Register sammelt auch Informationen direkt von Ihnen und dies verbessert das Verständnis Ihrer Ärzte, wie sich die Erkrankung auf Sie auswirkt. Aufgrund der von Ihnen angegebenen Informationen ist es möglich, dass Ihr Arzt Ihren Zustand mit Ihnen ausführlicher besprechen möchte.

### Kann ich selbst auf meinen eigenen Daten zugreifen?

Ja. Sie können den Zugang für sich selbst durch ihren behandelnden Arzt, der die Daten eingegeben hat, beantragen und Sie können Ihre Informationen direkt im Register einsehen. Wenn Sie diese Informationen ändern möchten oder mehr erfahren möchten, wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt. Um Zugriff auf das Register zu erhalten, müssen Sie uns Ihre E-Mail-Adresse mitteilen.

### An wen wende ich mich, wenn ich es mir anders überlege, eine Beschwerde habe oder Feedback geben möchte?

Wenn Sie Ihre Daten aus dem Register entfernen möchten, können Sie sich über die Adresse am Ende dieses Informationsblatts direkt an Ihren behandelnden Arzt oder das EuRRECa/EuRR-Bone Team wenden. Wenn Sie mit der Art und Weise, wie Sie angesprochen oder behandelt wurden, nicht zufrieden sind, können Sie sich auch über das Beschwerdeverfahren Ihres örtlichen Gesundheitsdienstes beschweren. Ihr Krankenhausarzt oder Ihr Hausarzt kann Sie hierzu beraten. Darüber hinaus können Sie das EuRRECa-Team auch direkt über die Adresse am Ende dieses Informationsblatts kontaktieren. Das EuRRECa-Team freut sich sehr, von Ihnen zu hören. Sie können sich daher gerne mit Kommentaren an uns wenden.

### Wer hat die Aktivitäten von EuRRECa/EuRR-Bone und des Basisdaten-Registers überprüft?

Zu Beginn wurde das Register vom National Research Ethics Service in Großbritannien und vom Projektteam von EuRRECa überprüft. Das EuRRECa-Projekt wurde von der Europäischen Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie, der Europäischen Gesellschaft für Endokrinologie und der EU genehmigt. Neben dem EuRRECa-Projektvorstand verfügt das Projekt über einen internationalen Beirat, der die Aktivitäten überwacht. Das Projekt ist eng mit Endo-ERN und ERN-BOND verbunden, die von der EU finanziert werden. Vertreter mehrerer Patientengruppen sind in Schlüsselpositionen innerhalb von EuRRECa, Endo-ERN und ERN-BOND vertreten.

### Wer finanziert EuRRECa und ErRR-Bone?

Das Projekt „777215 / EuRRECa“ wurde aus dem Gesundheitsprogramm der Europäischen Union (2014-2020) finanziert. EuRR-Bone wird aus demselben EU Gesundheitsprogramm (Projekt 946831) finanziert. EuRRECa wird zusätzlich von der Europäischen Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie und der Europäischen Gesellschaft für Endokrinologie unterstützt.

### Was muss ich tun?

Sprechen Sie einfach mit Ihrem Arzt, um zu entscheiden, ob sie Ihre Daten ins Register aufnehmen lassen möchten und füllen Sie das beigefügte Formular aus. Sie können Ihre Meinung später jederzeit ändern und Ihren Arzt bitten, die Informationen aus dem Register zu entfernen.

### Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

- **Für die Datenverarbeitung und Widerrufserklärung verantwortliche Personen:**
- Der betriebliche Datenschutzbeauftragte des für die Verarbeitung Verantwortlichen ist:
- Im Falle einer rechtswidrigen Datenverarbeitung haben Sie das Recht, sich bei der Aufsichtsbehörde zu beschweren:
- Besuchen Sie die EuRRECa-Website ([www.eurreca.net](http://www.eurreca.net)) und abonnieren Sie unseren Newsletter.
- Kontaktieren Sie das EuRRECa-Team  
Mail: [info@eurreca.net](mailto:info@eurreca.net)  
Büro für seltene Erkrankungen, Glasgow, Universität Glasgow  
Vereinigtes Königreich, Tel.: +44 141 451 5843
- Kontaktieren Sie das EuRR-Bone-Team  
Mail: [eurr\\_bone@lumc.nl](mailto:eurr_bone@lumc.nl)  
Büro für seltene Erkrankungen, Leiden, NL