

Sehr geehrter Patient, sehr geehrte Patientin!

Die Österreichische Gesellschaft für Nephrologie ÖGN (Verein, ZVR-Nummer 283268181) sowie alle daran teilnehmenden Zentren betreiben als Gemeinsame Verantwortliche das Österreichische Dialyse- und Transplantationsregister (ÖDTR). Dabei nimmt die ÖGN die Stellung als Hauptverantwortliche ein. Das Sekretariat des ÖDTR dient als Anlaufstelle für sämtliche Anfragen des ÖDTR betreffend.

## **Wir nehmen den Schutz Ihrer personenbezogenen Daten ernst!**

Die Österreichische Gesellschaft für Nephrologie (ÖGN) als Hauptverantwortliche und Betreiberin des Österreichischen Dialyse- und Transplantationsregisters (ÖDTR) legt großen Wert auf einen sorgsamem Umgang mit Ihren Daten. Wir halten alle festgelegten Pflichten der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) ein.

Nachfolgend möchten wir Ihnen erklären, wie und zu welchen Zwecken wir Ihre personenbezogenen Daten erfassen und verarbeiten.

## **Was sind „personenbezogene Daten“?**

Personenbezogene Daten sind Angaben über Personen, deren Identität bestimmt oder bestimmbar ist. Das können zum Beispiel der Name, das Geburtsdatum, die Sozialversicherungsnummer sein oder auch ein Foto, Fingerabdrücke, biometrische Daten etc.

Nicht personenbezogene (anonymisierte) Daten hingegen sind Angaben, die in keiner Weise auf die Identität der betroffenen Person hinweisen oder diese preisgeben. Der Betroffene/die Betroffene bleibt anonym.

## **Welche personenbezogenen Daten werden für das Österreichische Dialyse- und Transplantationsregister (ÖDTR) erfasst?**

Mit Ihrer Unterschrift auf der Einverständniserklärung geben Sie uns die Zustimmung zur Erfassung, Verarbeitung und Übermittlung bestimmter personenbezogener Daten. Ihre Einwilligung stellt die Rechtsgrundlage zur Erfassung und Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nach DSGVO Art. 6 Abs. 1 lit a bzw. Art. 9 Abs. 2 lit a dar.

### Wir erheben und verarbeiten folgende Daten bzw. Datenkategorien:

Euro-Transplant-Nummer, ÖDTR-Nummer, Einverständniserklärung(en), Vorname, Nachname, Geburtsname, Geschlecht, Geburtsdatum, Sozialversicherungsnummer, (Geburts-)Land, Postleitzahl, (Ko-)Morbiditäten, Behandlungen, Sterbedaten, Laborwerte, Immunsuppression, Status post CoVid-Infektion, Verlauf der CoVid-Erkrankung, CoVid-19-Impfstatus, Nebenwirkungen und weitere Angaben im Zusammenhang mit der Nierentransplantation;

Personen der Nierenersatztherapie gelten in Bezug auf CoVid-19 als Personen mit hohem Risiko. Zur Gewährleistung der hohen Qualitäts- und Sicherheitsstandards bei Arzneimitteln, welche in Österreich angewendet werden, und damit zur Aufrechterhaltung und Sicherstellung

der öffentlichen Gesundheit, ist eine Erhebung der Effizienz und Sicherheit der CoVid-Impfung in dieser vulnerablen Patientenpopulation essentiell.

Um die Datenqualität bzgl. der Zusammenhänge der CoVid-19-Impfung und einer Nierentransplantation bzw. Dialyse zu erhöhen und die Vollständigkeit der Erhebung zu gewährleisten, kann der Impfstatus von Dritten erhoben werden, nämlich der ELGA GmbH (e-Impfpass). Als Rechtsgrundlage dient hierfür Art. 9 Abs. 2 lit i. Die Abfrage im e-Impfpass erfolgt nur für Patientinnen und Patienten, die die Einwilligung zur Teilnahme am ÖDTR gegeben haben.

Die Eingabe der weiter oben angegebenen Daten in die Datenbank des Österreichischen Dialyse- und Transplantationsregisters (ÖDTR) findet im jeweiligen Zentrum statt und wird von autorisierten ÖDTR-Benutzern (i.d.R. medizinisches Personal) vorgenommen. Nach einer internen Kontrolle durch ÖDTR-Monitore werden diese Daten in die Datenbank eingetragen.

Datenübermittlungen sowie Datenabfragen und -auswertungen können entweder vom ÖDTR vorgenommen werden (für das jeweilige Zentrum oder zentrumsübergreifend, in anonymisierter Form) bzw. von den einzelnen Zentren selbst, wobei hier nur auf Daten zugegriffen werden kann, die dem eigenen Zentrum zugeordnet sind.

### **Wozu verwenden wir diese personenbezogenen Daten?**

Wir verwenden Ihre personenbezogenen Daten zum Zwecke Ihrer weiteren Behandlung in der Dialyse und/oder Nierentransplantation, der Bedarfsplanung der österreichischen Dialysezentren und Dialysestationen, der Planungsarbeiten im österreichischen Gesundheitswesen, der (länderübergreifenden) Qualitätskontrolle der Dialyse – auch nach Transplantation – sowie der Qualitätssicherung der Dialysebehandlungen. Dazu ist es notwendig, Ihre personenbezogenen Daten bei Ihrem Wechsel in ein anderes Dialyse- bzw. Transplantationszentrum aus dem oben genannten Kreis der Gemeinsam Verantwortlichen (ÖDTR) an dieses zur Einsicht und Weiterführung weiterzugeben. Die Daten werden dabei erst nach Zustimmung des vorherigen Zentrums an das neue Zentrum übermittelt.

Weiters werten wir diese Daten in ausschließlich anonymisierter Form für Forschungszwecke und interne Berichte aus.

### **An wen übermitteln wir diese personenbezogenen Daten?**

Wir übermitteln diese personenbezogenen Daten mit Ihrer Zustimmung an die GÖG, Gesundheit Österreich GmbH, bzw. an das ÖBIG, Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen. Die Daten dienen dort als Grundlage für Planungsarbeiten im österreichischen Gesundheitswesen beispielsweise zur Bedarfsplanung der benötigten Dialyseplätze.

Des Weiteren werden diese personenbezogenen Daten mit Ihrer ausdrücklichen Zustimmung an Eurotransplant in Leiden, NL, im Falle einer Nierentransplantation weitergegeben.

Außerdem werden die Daten ausschließlich in anonymisierter Form – also ohne dass die Identität des Betroffenen bestimmbar ist – an folgende Empfänger zum Zwecke der überregionalen und internationalen Qualitätssicherung in der Dialyse und Transplantation sowie zu Forschungszwecken weitergegeben:

- Register der ERA/EDTA – European Renal Association / European Dialysis and Transplant Association, Amsterdam, Niederlande
- CTS, Collaborative Transplant Study, Heidelberg, Deutschland
- IPITTR, Israel Penn International Transplant Tumor Registry, Cincinnati, USA
- USRDS, United States Renal Data System, Michigan, USA

## Wie schützen wir Ihre personenbezogenen Daten?

Wir haben umfangreiche technische sowie organisatorische Maßnahmen getroffen, um den Schutz Ihrer personenbezogenen Daten bestmöglich zu gewährleisten. Dafür wurden IT-Systeme implementiert, die der Sicherung unserer Datenbank sowie unseres Netzwerkes dienen, wie zum Beispiel Firewall, Zugriffskontrolle durch starke Passwörter, Verschlüsselungen, Erkennung unerlaubter Zugriffe, Anti-Virus-Programme etc.

Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Österreichischen Dialyse- und Transplantationsregisters (ÖDTR) unterliegen der dauernden Verschwiegenheitspflicht.

## Wie lange bewahren wir Ihre personenbezogenen Daten auf?

Um eine möglichst langfristige retrospektive Analyse der österreichischen Dialyse zu erreichen, werden Ihre personenbezogenen Daten nicht gelöscht, außer Sie machen Gebrauch von Ihrem Widerrufsrecht.

Die Zustimmung zur Verwendung Ihrer personenbezogenen Daten kann von Ihnen jederzeit ohne Angabe von Gründen schriftlich widerrufen werden, sodass ab dem Zeitpunkt des Einlangens des Widerrufs alle personenbezogenen Daten mit sofortiger Wirkung nicht mehr verwendet werden dürfen und Ihre erfassten Daten anonymisiert werden. Die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung bleibt davon unberührt.

## Welche Rechte haben Sie als Betroffener/Betroffene?

**Auskunftsrecht (Art 15 DSGVO):** Binnen der gesetzlichen Frist von einem Monat werden wir Ihnen Auskunft erteilen ob und welche personenbezogene Daten wir von Ihnen verarbeiten.

**Recht auf Berichtigung (Art 16 DSGVO):** Sie haben auch das Recht auf Richtigstellung der von Ihnen bearbeiteten personenbezogenen Daten.

**Recht auf Löschung (Art 17 DSGVO):** Widerrufen Sie Ihre Zustimmung so werden Ihre personenbezogenen Daten anonymisiert und somit jeglicher Personenbezug eliminiert.

**Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art 18 DSGVO):** Sie können von uns eine Einschränkung der Verarbeitung fordern, wenn Ihre Daten etwa nur mehr zu bestimmten Zwecken verwendet werden sollen.

**Recht auf Datenübertragbarkeit (Art 20 DSGVO):** Sie können von uns verlangen, die von Ihnen verarbeiteten Daten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format zu erhalten und dass diese an andere Verantwortliche übermittelt werden sollen.

**Widerrufsrecht (Art 7 Abs 3 DSGVO):** Zustimmungen können von Ihnen jederzeit und ohne Angaben von Gründen widerrufen werden. Wenden Sie sich hierfür an untenstehende Adressen.

## An wen können Sie sich wenden?

Bei Fragen zum Datenschutz oder zur Datenverarbeitung, zur Umsetzung der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) oder wenn Sie von obigen Rechten Gebrauch machen möchten, wenden Sie sich bitte entweder an das

**Sekretariat des Österreichischen Dialyse- und Transplantationsregisters,**  
Schöpfstraße 45/1.UG, 6020 Innsbruck, T: +43 (0)512 9003 71849,  
Mail [office.oedtr@i-med.ac.at](mailto:office.oedtr@i-med.ac.at), Web <https://oedtr.i-med.ac.at>

oder an den **Datenschutzbeauftragten des ÖDTR**

Mag. (FH) Johannes Nicolussi, sepicura e.U. Unternehmensberatung  
T: +43 (0)699 190 74 190,  
Mail [johannes.nicolussi@sepicura.at](mailto:johannes.nicolussi@sepicura.at), Web <https://www.sepicura.at>

Sollten Sie gegenüber dem Personal der betreuenden Einrichtung (Zentrum) erklären, dass Sie vom Widerrufsrecht oder von sonstigen, Ihnen nach der Europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) zustehenden Rechten Gebrauch machen möchten, dann ist die Einrichtung verpflichtet, dies unverzüglich an das Sekretariat des ÖDTR weiterzuleiten.

Wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch einen Verantwortlichen nicht rechtmäßig erfolgt, haben Sie überdies gemäß Art. 77 DSGVO die Möglichkeit, sich bei der Aufsichtsbehörde zu beschweren:

Zuständige Aufsichtsbehörde:

Österreichische Datenschutzbehörde, Barichgasse 40-42, 1030 Wien,  
T: +43 (0)1 52 152-0, Mail [dsb@dsb.gv.at](mailto:dsb@dsb.gv.at), Web <https://www.dsb.gv.at>

Abschließend wird festgehalten, dass keine automatisierte Entscheidungsfindung einschließlich Profiling gemäß Art. 22 DSGVO (Abs. 1 – 4) stattfindet.