

## Webbasierte Erfassungsplattform „Kinderrheumatologie Online – Kerndokumentation“ – Registrierungsformular –

Um an der webbasierten Erfassung „Kinderrheumatologie Online - Kerndokumentation“ (KRhOKo) teilnehmen zu können, ist die Beantragung eines Benutzerkontos nötig. Auch muss der Datenschutz- und Servicevereinbarung (siehe Seite 3 bis 5) zugestimmt werden. Um das Benutzerkonto zu beantragen, unterschreiben Sie dieses Formular und schicken es per Post, Fax oder gescannt als Email an die KRhOKo-Benutzerverwaltung zurück:

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum  
Programmbereich Epidemiologie  
AG Kinder- und Jugendrheumatologie

Charitéplatz 1  
10117 Berlin  
Tel: +49 (0)30 28460 -632 / -743  
Fax: +49 (0) 30 28460 -744  
Email: krhoko@drfz.de

### Einrichtung

### Anschrift

Straße:

Postleitzahl Ort:

Land:

### Verantwortlicher

Titel:

Vorname:

Name:

Mit Ihrer Unterschrift akzeptieren Sie die KRhOKo Datenschutz- und Servicevereinbarungen.

Datum: \_\_\_\_\_

Unterschrift des Verantwortlichen: \_\_\_\_\_

Vorname	Nachname	Telefonnummer	Emailadresse	Rolle	Mit Ihrer <b>Unterschrift</b> akzeptieren Sie die KRhOKo Datenschutz- und Servicevereinbarungen
				<input type="checkbox"/> Studienschwester <input type="checkbox"/> Zuständiger Rheumatologe <input type="checkbox"/> Weiterer Arzt	
				<input type="checkbox"/> Studienschwester <input type="checkbox"/> Zuständiger Rheumatologe <input type="checkbox"/> Weiterer Arzt	
				<input type="checkbox"/> Studienschwester <input type="checkbox"/> Zuständiger Rheumatologe <input type="checkbox"/> Weiterer Arzt	
				<input type="checkbox"/> Studienschwester <input type="checkbox"/> Zuständiger Rheumatologe <input type="checkbox"/> Weiterer Arzt	
				<input type="checkbox"/> Studienschwester <input type="checkbox"/> Zuständiger Rheumatologe <input type="checkbox"/> Weiterer Arzt	

## **Datenschutz- und Servicevereinbarung „Kinderrheumatologie Online – Kerndokumentation“**

Seit Ende der 1990er Jahre hat sich mit der Kerndokumentation eine Art „Register“ zur Erhebung von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters etabliert. Jetzt steht auch eine Online-Erfassung zur Verfügung, welche das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum Berlin (DRFZ) gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Heidelberg entwickelt hat: die „Kinderrheumatologie Online - Kerndokumentation“ (KRhOKo).

Das DRFZ (Registerzentrale) und das Universitätsklinikum Heidelberg (Registeradministration) verpflichten sich, Ihre Daten vertraulich zu behandeln und den Umgang mit der Erfassungsplattform KRhOKo sicher zu gestalten. Technische und organisatorische Maßnahmen stellen sicher, dass die datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen eingehalten werden. Diese Datenschutz- und Servicevereinbarung gilt für KRhOKo sowie die zugehörige Webseite und umfasst Datenerfassung und -nutzung.

KRhOKo wird auf deutschen Servern betrieben, auf denen auch alle Daten gespeichert werden. Während der Nutzung von KRhOKo sollten Sie sich der hier festgehaltenen Praktiken und Maßnahmen bewusst sein.

### **Zweckbestimmung (Intended Use)**

KRhOKo ist ein Dokumentations- und Auswertungssystem für epidemiologische Erhebungen und wissenschaftliche Studien. Zweckbestimmung von KRhOKo ist die über einen Audit-Trail nachvollziehbare und datenschutzgesetzkonforme Speicherung eingegebener und importierter medizinischer Daten zur Nutzung bei wissenschaftlichen Auswertungen von Patientenkollektiven und pseudonymisierten bzw. anonymisierten Datenexporten für wissenschaftliche Studien und epidemiologische Erhebungen.

Die Datenerhebungen beinhalten standardisierte Fragebögen (z.B. Childhood Health Assessment Questionnaire), etablierte krankheitsspezifische Scores (z.B. JADAS, jSpADA) und Fragen zu internationalen Klassifikationskriterien. Die Standardinstrumente, einschließlich der generierten (Summen)Scores, werden ausschließlich zu Forschungszwecken genutzt. Scorewerte werden benutzt, um Datenkollektive zu bilden und auf diese Weise die Versorgungsstruktur der rheumatologischen Behandlung besser untersuchen zu können. Hierdurch können die Scorewerte innerhalb des Systems statistisch ausgewertet und in projektbezogene Kollektiv-Exporte einbezogen werden. Berechnungsergebnisse dienen allein der Verwendung der Datenbank für wissenschaftliche Studien sowie epidemiologische Erhebungen und nicht der ärztlichen Behandlung. Die ärztliche Behandlungsentscheidung ist daher unabhängig von errechneten Scorewerten zu treffen.

## **Erfassung von Daten**

### *Nutzung der Daten*

Einige, potentiell personenbezogene, Daten über Ihre Hardware und Software Ihres Computers werden automatisch durch die Server von KRhOKo erfasst. Jede Anfrage an eine Webseite von KRhOKo wird in einer Log-Datei mitprotokolliert. Zu den protokollierten Informationen gehören Ihre IP-Adresse/Hostname, Browsertyp und -version, Betriebssystem, Zugriffszeit und -datum, angefragte URL und verweisende URL.

Diese Daten werden anonym und getrennt von Ihren persönlichen Daten (z.B. Daten Ihres Benutzerprofils) gespeichert. Darüber hinaus erfasst das Registersystem Nutzungsdaten wie bspw. Eingabezeiten.

Die erfassten Daten werden nie in Bezug auf einzelne Personen ausgewertet. Die anonym gespeicherten Daten werden genutzt, um generelle Benutzerstatistiken zu erstellen, und um die Nutzung des Registers stetig zu verbessern. Erfasste Daten werden nur in aggregierter Form an Dritte weitergegeben.

### *Nutzung von Cookies*

KRhOKo nutzt Cookies. Ein Cookie ist eine Textdatei, welche auf der Festplatte Ihres Computers gespeichert wird. Cookies werden genutzt, um die Navigation von Webseiten zu verbessern, bei einem erneuten Besuch Benutzer zu identifizieren, um ein verbessertes Benutzererlebnis bieten zu können und um festzustellen, welche Funktionen besonders beliebt sind. Cookies sind einzigartig für Ihren Computer und bieten keine Möglichkeiten zur persönlichen Identifikation. Cookies können nicht genutzt werden, um Schadsoftware auf Ihrem Computer auszuführen oder Viren zu übertragen.

Sie können KRhOKo auch besuchen, ohne Cookies zu akzeptieren. Wenn Sie Cookies ablehnen, wird stattdessen sogenanntes URL rewriting genutzt. Dies bedeutet, dass ein einzigartiger Identifier an die verwendeten URLs angehängt wird, um die Funktionalität von Cookies zu emulieren.

*Notiz:* Die meisten Browser unterstützen Cookies automatisch. Sie können die Einstellungen Ihres Browsers aber so abändern, dass keine Cookies mehr akzeptiert werden, wenn Sie dies möchten.

### *Persönliche Daten*

Persönliche Daten werden genutzt, um Ihre Identität festzustellen. Dies beinhaltet unter anderem Namen, Emailadresse, Adresse und Telefonnummer. Die KRhOKo-Webseite kann ohne Registrierung besucht werden.

## **Registrierung**

Um die Online-Plattform von KRhOKo nutzen zu können, ist eine Registrierung zwingend notwendig. Um sich zu registrieren, wählen Sie die entsprechende Funktion auf der Anmeldeseite des Registers. Zu Ihrer eigenen Sicherheit sollten Sie Ihr Passwort nur für Sie zugänglich speichern. Bitte informieren Sie uns sofort, wenn Sie feststellen, dass Ihr Passwort verloren gegangen ist oder gestohlen wurde.

*Notiz:* Aus Sicherheitsgründen muss Ihr Passwort mindestens alle sechs Monate geändert werden.

## **Sicherheit und Vertraulichkeit**

An KRhOKo übertragene, persönliche Daten werden stets durch Verschlüsselung geschützt, bspw. durch das Secure Socket Layer (SSL) Protokoll. Um Ihre Daten vor unautorisiertem Zugriff zu schützen, wurden technische und organisatorische Maßnahmen ergriffen. Zugriff auf persönliche Daten besteht nur für autorisierte Mitarbeiter des Registers. Während der Nutzung des Registers zugängliche Daten sind stets vertraulich zu behandeln.



### **Zurverfügungstellung von persönlichen Daten**

Ihre Daten werden ausschließlich für KRhOKo genutzt. Ohne Ihre Zustimmung werden Ihre Daten nicht an Dritte weitergegeben.

### **Ändern und Löschen von Daten**

Informationen über registrierte Benutzer werden im Register gespeichert, solange die Benutzer registriert sind. Änderungen an Ihrem Profil können jederzeit vorgenommen werden. Um Ihr Benutzerkonto zu löschen, kontaktieren Sie den Registeradministrator. Ihr Benutzerkonto wird dann deaktiviert, Ihre Daten bleiben aus Revisionsgründen erhalten.

### **Auskunftsanspruch**

Sie können zu jeder Zeit Anfragen über die zu Ihrer Person gespeicherten Daten stellen. Kontaktieren Sie hierfür den Registeradministrator.

### **Änderungen an diesem Dokument**

Die Registerzentrale behält es sich vor, Änderungen an diesem Dokument auf Basis von Benutzerfeedback vorzunehmen.

### **Informationen via E-Mail**

Registrierte Benutzer erhalten Informationen über KRhOKo per E-Mail. Mit der Registrierung stimmen Sie dem Empfang dieser E-Mails zu.

### **Kontakt**

Bei Fragen oder Beschwerden zu diesem Dokument wenden Sie sich bitte an den Registeradministrator.