



Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.

Vorgehensweise und Hintergrund

Der Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V. (im folgenden Verein abgekürzt) möchte ein Register (Datenbank) für VHL-Betroffene aufbauen. In das VHL Register können VHL-Betroffene ihre Krankengeschichte eingeben.

Ziel des VHL Registers ist es

- einen Überblick über die Ausprägung der VHL-Erkrankung im deutschsprachigen Raum (Deutschland, Österreich und Schweiz) zu bekommen.
- die Forschung zur VHL-Erkrankung zu unterstützen, indem für Forschungsprojekte VHL-Betroffene gefunden werden, die aufgrund der individuellen Krankheitsgeschichte für diese Projekte geeignet sind.

Vorgehensweise:

- a. An dem VHL-Register kann jede Person, ab dem vollendeten 18. Lebensjahr, die von VHL betroffen ist, teilnehmen. Eine Mitgliedschaft im Verein ist keine Voraussetzung.
- b. Die Anmeldung erfolgt über die Internetseite www.vhl-register.org.
- c. Zunächst muss dieser Datenschutzerklärung zugestimmt werden und die teilnehmende Person kann zudem entscheiden, ob sie für die Kontaktierung möglicher Forschungsprojekte zur Verfügung steht oder dieses ablehnt.
- d. Die teilnehmende Person gibt dann personenbezogene Daten, wie Vorname, Geburtsname, Nachname und Geburtsdatum an. Diese Angaben werden online per Mail über eine sichere SSL-Leitung an den Verein gesandt.
- e. Der Verein ordnet der teilnehmenden Person ein Pseudonym zu. Dieses wird über einen webbasierten Pseudonymisierungsdienst, die sogenannte "Mainzliste", automatisch erstellt. Die personenbezogenen Daten werden auf einer weiteren Internetseite gespeichert.
- f. Der Verein teilt der teilnehmenden Person das Pseudonym und ein erstes Passwort mit. Damit meldet sich die teilnehmende Person auf www.vhl-register.org an. Mit der ersten Anmeldung erfolgt die sofortige Aufforderung ein neues Passwort zu vergeben.
- g. Danach kann die teilnehmende Person die Krankengeschichte im VHL-Register eingeben.
- h. Die Teilnehmenden werden gebeten jährlich den Krankheitsverlauf zu aktualisieren.
- i. Die Teilnehmenden können bei jeder Forschungsanfrage entscheiden, ob sie teilnehmen wollen oder nicht. Ausnahme siehe unter c: Erfolgte die Ablehnung zur Teilnahme an Forschungsprojekte erfolgt selbstverständlich keine Anfrage.
- j. Die Teilnehmenden können jederzeit ohne Angabe von Gründen ihre Teilnahme an dem VHL-Register beenden. Die eingegebenen Daten werden umgehend gelöscht.



Administrator

Zugang zu den klinischen Daten hat nur der Administrator. Der Administrator verfügt über Erfahrungen in der Medizin-Informatik. Dem Administrator ist nur das Pseudonym der Teilnehmenden bekannt, nicht jedoch deren persönliche Daten, wie z. B. Vornamen und Nachnamen.

Der Administrator erstellt regelmäßig Statistiken über die Angaben der Teilnehmenden, wie z.B. Häufigkeit der betroffenen Organe, Alter beim Auftreten der VHL-Erkrankung, etc. Die Statistiken werden auf der Internetseite www.vhl-register.org und/oder www.hippel-lindau.de aufrufbar sein.

Bei einer Projektanfrage gleicht der Administrator an Hand von definierten Kriterien aus der Projektanfrage die in der Datenbank hinterlegten Krankengeschichten für mögliche Teilnehmende für das Projekt ab.

Verein

Der Verein ist Eigentümer und Betreiber des VHL-Registers.

Die Pseudonymisierung kann durch zwei Personen (Gerhard Alsmeier und Dagmar Rath) des Vereins durchgeführt. Ausschließlich diesen beiden sind die Teilnehmenden des VHL-Registers bekannt. Sie unterliegen dem Datenschutz.

Sie kontaktieren die möglichen Teilnehmenden des Forschungsprojektes, erläutern das Projekt und vermitteln bei Interesse den Kontakt zum Antragsteller des Forschungsprojektes.

Der teilnehmenden Person werden durch den Verein die Kontaktdaten des Ansprechpartners des Forschungsprojektes mitgeteilt, damit die teilnehmende Person diesen kontaktieren kann.

Software

Die Datenbank wurde mit Hilfe der Software "OSSE" erstellt. OSSE steht für Open-Source_registersystem für seltene Erkrankungen und wurde mit Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit im Rahmen des Nationalen Aktionsplans für Seltene Erkrankungen erstellt.

OSSE ermöglicht es Patientenvereinigungen, Klinikern, Forschern und anderen Beteiligten mit Hilfe einer Open-Source-Software Patientenregister aufzubauen.

Mehr Infos: <https://www.osse-register.de/de/>