

Datenschutzinformationen

Neugeborenencreening

Diese Datenschutzinformation soll Sie als von der Verarbeitung personenbezogener Daten betroffene Person über die Datenverarbeitung im Rahmen des Neugeborenencreenings zu informieren.

Verantwortlicher	Datenschutzbeauftragter
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) Körperschaft des öffentlichen Rechts Martinistr. 52 20246 Hamburg	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf - Datenschutzbeauftragter - Martinistr. 52 20246 Hamburg E-Mail: dsb@uke.de Tel.: 040/7410 56890

1. Verarbeitete Daten, Zwecke und Rechtsgrundlagen

Die Verarbeitung der personenbezogenen Daten von Ihnen und Ihrem Kind erfolgt zum Zweck der Durchführung des von Ihnen gewünschten Neugeborenencreenings, was die eigentliche Screeningleistung, die Mitteilung auffälliger Befunde sowie das Erinnerungsmanagement umfasst. Darüber hinaus können, bei Ihrer Einwilligung, die verbliebene Restblutprobe anonymisiert zur Weiterentwicklung der medizinischen Diagnostik, zur Qualitätssicherung oder zu ähnlichen wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden.

Im Einzelnen ergeben sich folgende Rechtsgrundlagen:

Zweck / Leistung	Daten	Rechtsgrundlage
Neugeborenencreening <ul style="list-style-type: none"> • Screening / Laboruntersuchung • Benachrichtigung über auffällige Befunde 	Stammdaten, Gesundheitsdaten, genetische Daten Kontaktdaten	Art. 6 Abs. 1 lit. a, 9 Abs. 1 lit. a DSGVO i.V.m. § 16 Abs. 3 der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Früherkennung von Krankheiten bei Kindern (Kinderrichtlinie)
Befundübermittlung an behandelnden Arzt Befund- und Kontaktdatenübermittlung an spezialisierte Einrichtung	Kontaktdaten Kontaktdaten, Befund (Gesundheitsdaten, genetische Daten)	Art. 6 Abs. 1 lit. a, 9 Abs. 1 lit. a DSGVO i.V.m. § 16 Abs. 4 Kinderrichtlinie
Erinnerungsmanagement	Kontaktdaten	
Verwendung der Restblutproben	Restblutproben (anonymisiert)	Art. 6 Abs. 1 lit. a, 9 Abs. 2 lit. a DSGVO Art. 6 Abs. 1 lit. c, 9 Abs. 2 lit. c DSGVO i. V. m. Richtlinie der Bundesärztekammer zur Qualitätssicherung laboratoriumsmedizinischer Untersuchungen (Rili-BÄK)

2. Dauer der Datenverarbeitung / Aufbewahrungsfrist

Wir bewahren Ihre personenbezogenen Daten nur solange auf, wie dies für die benannten Zwecke oder aufgrund einer gesetzlichen Pflicht erforderlich ist.

Dokumente / Informationen	Frist	Rechtsgrundlage
Aufbewahrung der Screeningdokumentation	10 Jahre ¹	Art. 6 Abs. 1 lit. c, 9 Abs. 2 lit. h DSGVO i.V.m. § 10 Abs. 3 BO-Ä HH
Restblutproben	3 Monate ²	Art. 6 Abs. 1 lit. c, 9 Abs. 2 lit. c DSGVO i.V.m. § 27 Kinderrichtlinie, Rili-BÄK
	12 Monate ²	Art. 6 Abs. 1 lit. a, 9 Abs. 2 lit. a DSGVO

¹ Die Frist beginnt mit Ablauf des Jahres, in welchem des Neugeborenencreening abgeschlossen wurde.

² Die Frist beginnt mit dem Abschluss des Neugeborenencreenings.

3. Herkunft und Empfänger

Die personenbezogenen Daten von Ihnen und Ihrem Kind erhalten wir ganz überwiegend von folgenden Stellen:

Quelle	Was
Behandelnde/r Arzt / Ärztin, Hebamme	Screeningkarte
Spezialisierte Einrichtung	Nicht-Vereinbarung bzw. –wahrnehmung eines Termins zur Befundabklärung / Behandlung Ergebnis der Befundabklärung

Die personenbezogenen Daten von Ihnen und Ihrem Kind geben wir an folgende Empfänger weiter:

Empfänger	Welche Daten zu welchem Zweck	Rechtsgrundlage
Behandelnde/r Arzt/Ärztin	Information über auffälligen Befund	Art. 6 Abs. 1 lit. a, 9 Abs. 1 lit. a DSGVO i.V.m. § 16 Abs. 4 Kinderrichtlinie
Spezialisierte Einrichtung	Terminsvereinbarung, Befundabklärung	Art. 6 Abs. 1 lit. a, 9 Abs. 1 lit. a DSGVO i.V.m. § 16 Abs. 4 Kinderrichtlinie

Darüber hinaus geben wir die personenbezogenen Daten von Ihnen und Ihrem Kind sowie die zu untersuchende Blutprobe im sehr unwahrscheinlichen Fall eines teilweisen oder vollständigen Laborausfalls bei uns zur Gewährleistung des schnellen Neugeborenencreenings an externe Labore. Derzeit sind dies:

Labor	Grund der Weitergabe	Rechtsgrundlage
Charité Berlin, Neugeborenen- screening	Teilweise oder vollständige Übernahme des Neugeborenen- screenings bei teilweisem oder vollständigen Laboraus- fall am UKE	Art. 6 Abs. 1 lit. a, 9 Abs. 1 lit. a DSGVO i.V.m. § 16 Abs. 3 Kinderrichtlinie

4. Übermittlungen in Drittländer

Es erfolgt keine Übermittlung in Drittländer.

5. Betroffenenrechte

Ihnen stehen sämtliche Betroffenenrechte nach Art. 15 ff. DSGVO, insbesondere Auskunft, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung zu.

Darüber hinaus steht Ihnen ein Beschwerderecht bei einer Aufsichtsbehörde zu, z.B. beim Hamburgischen Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit (HmbBfDI), Ludwig-Erhard-Str 22, 20459 Hamburg, E-Mail: mail-box@datenschutz.hamburg.de.