

Informationen zur Speicherung und Verwendung persönlicher und gesundheitsbezogener Daten im Rahmen des Zweitmeinungsportals Swiss Testis Cancer Consult

Sehr geehrter Patient,

Swiss Testis Cancer Consult ist ein Angebot von in der Schweiz tätigen Expertinnen und Experten für Hodenkrebs (synonym: Keimzelltumoren), um Betroffene und deren behandelnde Ärztinnen und Ärzte bezüglich der bestmöglichen Vorgehensweise in Diagnose, Therapie und Nachsorge von Hodenkrebs zu beraten. Alle Expertinnen und Experten von Swiss Testis Cancer Consult sind selbst als Ärztinnen und Ärzte in der Schweiz tätig und unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

Die Beratung geschieht in Form einer wissenschaftlich begründeten Zweitmeinung. Das bedeutet, dass die Behandlung und die Verantwortung für die Behandlung bei Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten bleibt. Wir beraten Sie und Ihre behandelnden Ärztinnen bzw. Ärzte lediglich bezüglich der bestmöglichen Vorgehensweise in Diagnostik, Therapie und Nachsorge.

Diese Beratung ist sowohl für die Sie als auch für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte kostenlos.

Es kann jedoch vorkommen, dass wir empfehlen, ein Expertenzentrum aufzusuchen, das auf Diagnose, Therapie und Nachsorge von Hodenkrebs besonders spezialisiert ist. Die Entscheidung dieser Empfehlung zu folgen, treffen jedoch stets Sie selbst zusammen mit ihren behandelnden Ärztinnen bzw. Ärzten.

Um bei der Beratung Verwechslungen zu vermeiden, und um die Beratung bestmöglichst durchführen zu können, müssen wir die wichtigsten gesundheits- und krankheitsbezogenen Informationen kennen und diese zur Dokumentation der Beratung sowie zur Dokumentation des Krankheitsverlaufes speichern.

Dazu gehören personenbezogene Informationen (Name, Vorname, Geburtsdatum, AHV Nummer). Zu den gesundheitsbezogenen Daten gehören die Ergebnisse der Gewebeproben (Histologie), Laborergebnisse, Röntgenbefunde und Arztberichte sowie Informationen über die wichtigsten eventuell bestehenden Begleiterkrankungen, die im Rahmen der Abklärung Ihrer Erkrankung erhoben wurden. Es handelt sich auch um Informationen, die den Verlauf der Erkrankung, und die Reaktion auf durchgeführte Therapien beschreiben, die in der Regel in den Arztberichten zusammengefasst sind.

Diese Informationen werden unter Beachtung der gesetzlichen Datenschutzbestimmungen in der Schweiz gespeichert und weder an Drittpersonen weitergegeben noch kommerziell verwendet. Diese Informationen stehen ausschliesslich den Expertinnen und Experten von Swiss Testis Cancer Consult zur Einsichtnahme zur Verfügung.

Zur Dokumentation des Krankheits- und Behandlungsverlaufes werden wir jedoch von Zeit zu Zeit bei Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten nachfragen, ob und wie die Behandlung durchgeführt wurde, und ob diese langfristig erfolgreich war. Dies erfolgt, um die Qualität unserer Beratung zu überprüfen und natürlich auch, ob unsere Beratung bei der Behandlung hilfreich war.

Werden die erhobenen Informationen zu Forschungszwecken verwendet?

Vorrangig dient Swiss Testis Cancer Consult der Beratung von Betroffenen und deren Ärztinnen und Ärzten. Es ist jedoch beabsichtigt, die erhobenen Informationen zu einem späteren Zeitpunkt für eine so genannte Versorgungsforschung zu verwenden, d.h. nachzuforschen, ob von Hodenkrebs Betroffene in der Schweiz tatsächlich bestmöglichst behandelt werden. Die Versorgungsforschung erfolgt dann selbstverständlich anonym und nach vorgängiger Genehmigung des Forschungsvorhabens durch eine Schweizer Ethikkommission. Sie können der Verwendung Ihrer gespeicherten Informationen hierfür zustimmen oder ablehnen.

Habe ich ein Recht auf Einsicht in meine Daten?

Ja – Sie können jederzeit Swiss Testis Cancer Consult kontaktieren um Auskunft über alle Informationen erhalten, die über Sie gespeichert sind.

Habe ich ein Recht auf Widerruf?

Ja - Wenn Sie Ihre einmal erteilte Einwilligung widerrufen, werden die gespeicherten Informationen über Sie gelöscht. Wir können Sie und Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte dann allerdings nicht weiter beraten.

Bitte lesen Sie sich diese Informationen sorgfältig durch und entscheiden Sie in dem Sie Zutreffendes ankreuzen.

- Ich habe die obenstehenden Informationen gelesen und stimme der Speicherung meiner personen- und gesundheitsbezogenen Informationen im Swiss Testis Cancer Consult Portal zu
- Ich stimme zu, dass die Expertinnen und Experten von Swiss Testis Cancer Consult von Zeit zu Zeit Nachsorgeinformationen bei meinen behandelnden Ärztinnen und Ärzten nachfragen
- Ich stimme der Verwendung der gespeicherten Informationen für Versorgungsforschung in anonymisierter Form zu, so dass ich als Person bei der Auswertung der Informationen nicht mehr identifiziert werden kann.

Datum

Unterschrift