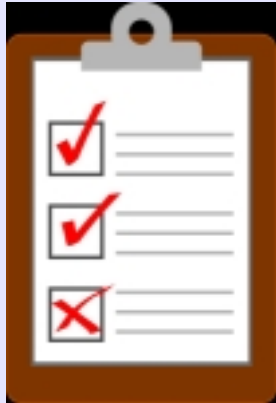


# Das Teilen Ihrer persönlichen Daten

## Information und Beratung für Patienten und Patientinnen



Patientenregister, Datenbanken, Studien und klinische Studien sind ein kritischer Bestandteil der Suche nach neuen Behandlungsmethoden für seltene neuromuskuläre Erkrankungen.

Ihre Teilnahme ist wertvoll, denn ohne Sie sind wir nicht in der Lage, wichtige Informationen über die Krankheiten zu erfahren oder die Suche nach neuen Therapien voranzutreiben.

Der Schutz Ihrer persönlichen Daten und ein „kluger“ Umgang mit dem Patientenregister oder einer Studie ist eine große Verantwortung, was sich oft verwirrend anfühlen kann.

- ✓ **LESEN Sie die bereitgestellten Patienteninformationen.**  
Da dies eine ganze Menge an Informationen sein kann, scheuen Sie nicht davor zurück, Fragen zu stellen oder eine Kopie der Informationen zu verlangen, um diese in Ruhe durchlesen zu können.
- ✓ **DENKEN Sie an die Zukunft.**  
Wie lange werden Ihre Daten aufbewahrt und was wird danach mit ihnen gemacht? Denken Sie daran, dass Ihre Daten immer Ihnen gehören werden und Sie jederzeit in der Lage sein sollten, von einem Projekt zurückzutreten oder darum zu bitten, dass Ihre Daten gelöscht werden.
- ✓ **INFORMIEREN Sie sich über die Organisation.**  
Wer bittet um Ihre Daten? Stellen Sie sicher, dass die Anfrage für ein legitimes Projekt ist, das mit allen notwendigen ethischen Zulassungen und Datenschutzbestimmungen erstellt wurde. Wenn diese Informationen nicht auf der Website der Organisation frei verfügbar sind, fragen Sie danach.
- ✓ **SEIEN SIE SICH SICHER, dass Sie sich wohlfühlen.**  
Sie sollten sich niemals verpflichtet fühlen, Ihre Daten zu teilen oder Ihre Zustimmung für etwas geben, bevor Sie nicht vollständig informiert und davon überzeugt sind, dass es die richtige Entscheidung für Sie ist.
- ✓ **ÜBERPRÜFEN Sie das Kleingedruckte.**  
Wer wird Zugang zu Ihren Daten haben? Wofür werden Ihre Daten verwendet werden? Mit wem dürfen Organisationen Ihre Daten teilen? Manchmal ist dieser Teil ein sogenanntes Opt-out, d.h. sofern Sie diese Option nicht sehen, stimmen Sie möglicherweise Dingen zu, ohne es zu bemerken.
- ✓ **BITTEN Sie um Hilfe, wenn Sie sich nicht sicher sind.**  
Wenn Sie irgendwelche Fragen haben, können Sie mit Ihrem zuständigen Arzt/Ihrer zuständigen Ärztin, Ihrem Hausarzt/Ihrer Hausärztin oder einer unabhängigen Patienteninteressenvertretung sprechen.

