Deutsche Migräne- und Kopfschmerzgesellschaft e.V.
Datenschutzerklärung zur Nutzung des „Kopfschmerzregisters der DMKG“

1. Was ist das „Kopfschmerzregister der DMKG“?

Das „Kopfschmerzregister der DMKG“ ist eine Datenbank, in der Daten zu Kopfschmerzen erhoben, gespeichert und verarbeitet werden.

Ziel des Kopfschmerzregisters ist es, Sie bei der Dokumentation ihrer Kopfschmerzen und bei der Speicherung und Archivierung ihrer Kopfschmerzdaten zu unterstützen. Dies kann unabhängig von einem Arztkontakt erfolgen oder, nach individueller Freischaltung durch Sie, mit direkter Einbindung Ihres behandelnden Arztes[1].

Zusätzlich werden die innerhalb des Registers von Nutzern und ggf. von Ärzten eingegebenen Daten (ausschließlich in pseudonymisierter oder anonymisierter Form) von der DMKG verwendet, um wissenschaftliche Erkenntnisse über Kopfschmerzerkrankungen, deren Behandlung und auch der Versorgung von Kopfschmerzpatienten in Deutschland zu erhalten, die dann wiederum der Verbesserung der Behandlung von Kopfschmerzpatienten dienen.

Sie können nach Registrierung beim Kopfschmerzregister die **DMKG-App** nutzen. Die DMKG-App ist ein elektronischer Kopfschmerzkalender, der Sie auf Wunsch einmal täglich an das Eintragen von Kopfschmerzen, Kopfschmerzsymptomen und der eingenommenen Akutmedikation erinnert. Sie erhalten eine Zusammenfassung über Ihre Kopfschmerzeintragungen, sowohl direkt in den Apps als auch als PDF-Dokument zum Herunterladen. Für die Dokumentation von Clusterkopfschmerzen gibt es alternativ die DMKG Cluster-App.

Sie können nach der Registrierung außerdem das **Patientenportal** nutzen. Dieses erhebt über einen Kopfschmerzfragebogen in strukturierter Weise Informationen über Ihre Kopfschmerzen, aktuelle Behandlungen und Vorbehandlungen sowie Begleiterkrankungen und Fragebögen. Sie können die Daten im Patientenportal jederzeit aktualisieren. Dies wird dann als neuer abgeschlossener Kopfschmerzfragebogen abgespeichert. Sie können eine Zusammenfassung als PDF-Dokument herunterladen. Falls Sie das Kopfschmerzregister gemeinsam mit einem Arzt nutzen möchten, empfehlen wir, das Patientenportal 1-2 Wochen vor dem Arzttermin auszufüllen oder zu aktualisieren.

Wenn Ihr behandelnder Arzt am Kopfschmerzregister teilnimmt, können Sie ihm Zugang zu Ihren im Kopfschmerzregister eingegebenen Daten gewähren. Voraussetzung dafür ist die Nutzung des **Patientenportals**. Dabei wird auf den letzten abgeschlossenen Kopfschmerzfragebogen zurückgegriffen. Die zusätzliche Nutzung der **DMKG-Apps** als Kopfschmerzkalender ist empfohlen. Über die DMKG-Apps haben Sie zudem direkten Zugriff auf das Patientenportal per Web-View. Da die Datenverarbeitung im Patientenportal einen größeren Umfang annimmt und somit über ein größeres Risiko für die Rechte und Freiheiten der Nutzer verfügt, erfordert der Zugriff stets die Authentifizierung per Passwort. Nachdem Sie Ihren behandelnden Arzt (die Praxis/das Zentrum) individuell freigeschaltet haben, kann Ihr Arzt die von Ihnen eingegebenen Daten ansehen, ergänzen, bestätigen oder korrigieren. Vor einer Wiedervorstellung wird empfohlen, aktualisierte Daten in das Patientenportal einzugeben, die

[1] Im Interesse einer besseren Lesbarkeit wird davon abgesehen, bei Fehlen einer geschlechtsneutralen Formulierung sowohl die männliche als auch weitere Formen anzuführen. Die nachstehend gewählten männlichen Formulierungen gelten deshalb uneingeschränkt auch für die weiteren Geschlechter.

dann wiederum dem behandelnden Arzt zur Verfügung stehen. Sie können den Zugang für den Arzt jederzeit widerrufen.

Darüber hinaus können Sie Ihren ausgefüllten Kopfschmerzfragebogen und App-Daten für externe, nicht am Kopfschmerzregister teilnehmende Ärzte zugänglich machen. Dazu laden Sie die PDF-Zusammenfassungen herunter und bringen diese zu Ihrer Behandlung mit. Es ist geplant, die Daten zusätzlich über ein Downloadportal zugänglich machen. Dafür übergeben Sie einen Freischaltcode an den Arzt, der damit und mit Ihrem Geburtsdatum auf einem Downloadportal Ihre PDF-Reports einsehen und herunterladen kann.

Im Rahmen der Auswertung Ihrer Eingaben, einschließlich der Fragebögen, erfolgt ausschließlich das einfache Zusammenzählen von Zahlen sowie die graphische Darstellung der Ergebnisse über die Zeit. Dies wird von der Software automatisiert durchgeführt und ausschließlich Ihrem behandelnden Arzt und dem Administrator angezeigt. Darüberhinausgehende Analysefunktionen sind im „Kopfschmerzregister der DMKG“ nicht enthalten. Eine Interpretation der Daten durch die verwendeten Algorithmen findet nicht statt.

Verantwortlicher:

Deutsche Migräne- und Kopfschmerzgesellschaft e.V.
c/o Prof. Dr. med. Gudrun Goßrau
Generalsekretärin und Pressesprecherin
UniversitätsSchmerzCentrum, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus,
Fetscherstr. 74
01307 Dresden

Vertreten durch: Herrn Priv.-Doz. Dr. med. Lars Neeb
Universitätsklinikum Brandenburg an der Havel GmbH
Hochstr. 29
14770 Brandenburg an der Havel

Datenschutzbeauftragter des Verantwortlichen:

Name:	Herr Lukas Wagner LL.M.
Adresse:	HK2 Comtection GmbH
	Hausvogteiplatz 11 A
	10117 Berlin
E-Mail:	wagner@comtection.de

2. Wie funktioniert das „Kopfschmerzregister der DMKG“?

Beim Projekt „Kopfschmerzregister der DMKG“ handelt es sich um ein zentrales Datenbanksystem. Erfasste Daten werden auf dem, von der smartlytic GmbH bei der Hetzner Online GmbH gehosteten, Server in der Registerdatenbank gespeichert. Einmal täglich erfolgt die pseudonymisierte Übernahme der Daten von der Datenbank des Kopfschmerzregisters in die Auswertungsdatenbank in einem einzigen automatisch ablaufenden Arbeitsschritt. Zugriff auf die Register- und auf die Auswertungsdatenbank ist sowohl für die DMKG als auch die smartlytic GmbH innerhalb der Organisation technisch getrennt und damit unabhängig. Beide Akteure wären mit entsprechendem technischem und wirtschaftlichem Aufwand in der Lage, die Daten der Auswertungsdatenbank wieder spezifischen Nutzern

zuzuordnen. Daher sind die Daten der Auswertungsdatenbank für diese beiden Akteure nur als pseudonymisiert und nicht als anonymisiert zu betrachten.

Ferner sollen Daten in anonymisierter Form an Dritte zu Zwecken wissenschaftlicher und statistischer Kopfschmerzforschung, Marktforschung und Produktentwicklung im Kopfschmerzbereich weitergegeben werden. Dritte haben weder auf die Daten der Register- noch der Auswertungsdatenbank Zugriff. Sie können die Datenbestände nicht zusammenführen und damit die Daten einzelnen Nutzern nicht mehr zuordnen, da die personenbezogenen und pseudonymisierten Daten ausschließlich im Verfügungsbereich der DMKG bzw. der smartlytic GmbH mit dem Hoster Hetzner Online GmbH gespeichert sind.

Pseudonymisierung von Daten bedeutet die Verarbeitung personenbezogener Daten in einer Weise, dass die personenbezogenen Daten ohne Hinzuziehung zusätzlicher Informationen nicht mehr einer spezifischen betroffenen Person zugeordnet werden können. Diese zusätzlichen Informationen müssen gesondert aufbewahrt werden und unterliegen technischen und organisatorischen Maßnahmen, die gewährleisten, dass die personenbezogenen Daten nicht einer identifizierten oder identifizierbaren natürlichen Person zugewiesen werden. Für die Pseudonymisierung der Daten des Kopfschmerzregisters werden die folgenden Maßnahmen durchgeführt:

- Weglassen folgender Attribute: Vorname, Nachname, E-Mail-Adresse, Wohnort
- Aggregieren der Geburtsdaten zu Geburtsjahren
- Reduzierung der Postleitzahl auf 2 Stellen

Anonymisierung von Daten bedeutet das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können.

3. Welche Daten werden im „Kopfschmerzregister der DMKG“ erfasst?

Wenn sich ein Arzt oder ein Nutzer beim „Kopfschmerzregister der DMKG“ als Teilnehmer bzw. Nutzer mittels Web-Portal bzw. App anmeldet, werden verschiedene personenbezogene Daten vom Teilnehmer bzw. Nutzer erhoben.

Diese Daten gibt entweder der Nutzer als Betroffener selbst ein, d. h. der Nutzer seine Nutzerdaten oder der Arzt bzw. ein Mitarbeiter des Arztes ihre Nutzerdaten (Direkterhebung beim Betroffenen). Soweit der Arzt die Nutzerdaten ergänzt, ändert oder bestätigt (Erhebung bei einem Dritten), gelten ebenfalls die Rechte und Pflichten aus der Nutzung des „Kopfschmerzregisters der DMKG“ sowie diese Erklärung. Die Rechte auf Berichtigung o.ä. sind direkt beim behandelnden Arzt geltend zu machen.

Personenbezogene Daten sind alle Daten, mit denen Sie persönlich identifiziert werden können, Art. 4 Nr. 1 DSGVO.

3.1. Bei Registrierung zur Nutzung des „Kopfschmerzregister der DMKG“

Identifikationsdaten:

- E-Mail-Adresse
- Vorname
- Nachname
- Geburtsdatum
- Postleitzahl und Wohnort
- Geschlecht

3.2. <u>Zusätzlich</u> bei Nutzung der App

Gesundheitsdaten
Täglich zu führender Kopfschmerzkalender, erhoben werden: Vorhandensein von Kopfschmerzen an dem Tag, falls ja: Anzahl der Attacken, Kopfschmerzintensität, -Dauer, Begleitsymptome, Ausfall bei Arbeit/Schule, Freizeit, Besuch bei Arzt, in Notaufnahme oder stationäre Behandlung wegen Kopfschmerzen, Verwendung einer Akutmedikation, falls ja, Angabe von Präparat, Dosierung und Wirkung, optional: Tageskommentar/Tageswertung, Dokumentation der vorbeugenden Medikation, und nichtmedikamentöser vorbeugender Maßnahmen, früherer Akutmedikation und vorbeugender Medikation; sowie bei Frauen der Periode.

3.3. <u>Zusätzlich</u> bei Nutzung des Patientenportals (einer umfangreichen Softwareanwendung, die nicht lokal, d.h. auf dem Endgerät, installiert werden muss, sondern über den Webbrowser genutzt wird)

Sozialdaten

- Familienstand
- Anzahl der Kinder/Geburtsjahr und -monat
- Höchster Schulabschluss
- Höchste abgeschlossene Ausbildung
- Berufsbezeichnung
- Derzeitige Beschäftigung
- Umfang der Berufstätigkeit/Anzahl der Wochenarbeitsstunden
- Schichtdienst

Gesundheitsdaten

- Körpergewicht
- Körpergröße
- Schwangerschaftsdaten: Schwangerschaft möglich? Schwangerschaft vorliegend? Ggf. Schwangerschaftswoche
- Zeitpunkt der Erstmanifestation der Kopfschmerzen, ggf. Zeiträume mit und ohne Kopfschmerzen
- Zuletzt gestellte Kopfschmerzdiagnose
- Bildgebung des Kopfes und der HWS (wann und welche Art (CT/Computertomographie; MRT/Kernspintomographie), Ergebnis: auffällig/unauffällig)
- Anzahl der Tage im Monat mit Kopfschmerzen (Unterscheidung in leichte und schwere Kopfschmerzen) oder Anzahl der Kopfschmerzattacken pro Woche
- Anzahl der Tage, an denen Schmerzmittel oder spezielle Mittel zur Behandlung von Kopfschmerzattacken (Triptane oder Sauerstoff) eingenommen werden oder Anzahl der Einnahmen pro Woche
- Kopfschmerzcharakteristika (Stärke der Kopfschmerzen (0-10), Attackendauer, Lokalisation, Schmerzcharakter, Begleitsymptome, ggf. Aurasymptome)
- Evtl. Episodenkalender (Zeiten mit Attacken und attackenfreie Zeiten)
- Anzahl der Tage mit kopfschmerzbedingtem Arbeits- bzw. Schulausfall
- Anzahl der Tage mit kopfschmerzbedingter Beeinträchtigung bei Freizeit bzw. Haushalt
- Anzahl der Arztbesuche, Besuche in der Notaufnahme, Nächte im Krankenhaus wegen Kopfschmerzen
- Vorliegen einer Erwerbsminderungsrente oder eines Grads der Behinderung
- Selbsteinschätzung des aktuellen Gesundheitszustands auf einer visuellen Skala
- Fragebögen zur Erfassung von Depression, Angst, Stressbelastung, Beeinträchtigung durch Kopfschmerzen, Lebensqualität und Änderung unter Behandlung (Depression-Angst-Stress-Skala; Migraine Disability Assessment Scale; Veterans RAND 12 Gesundheitsfragebogen; Patient Global Impression of Change, Cluster Headache Impact Questionnaire; optional u.a. Headache Impact Text

HIT-12; Work Productivity Index WPAI; Headache Management Self-Efficacy Scale HMSE; Fragebogen zur Patientenzufriedenheit ZUF-8)
- Aktuelle und frühere Kopfschmerzmedikation, Wirkung und evtl. Nebenwirkungen
- Aktuelle und frühere nichtmedikamentöse Verfahren zur Kopfschmerzbehandlung
- Frühere stationäre oder tagesklinische Behandlungen wegen Kopfschmerzen
- Begleiterkrankungen und Begleitmedikation
- Häufigkeit Nikotin- und Alkoholkonsum
- Optional: Kommender Termin in der Praxis/am Zentrum (Datum)

Daten zu familiären Vorbelastungen

- Vorkommen von Kopfschmerzerkrankungen in der Familie

3.4. <u>Zusätzlich</u> bei Einbindung des behandelnden Arztes

Nutzerdaten, die durch den Arzt eingetragen werden *müssen*:

- Diagnose(n) nach Art der Kopfschmerzen
- Ergebnisse der körperlichen Untersuchung
- Empfehlungen für das weitere Vorgehen (Procedere)

Nutzerdaten, die durch den Arzt eingetragen werden *können*:

- Anamnese (Kopfschmerz-Vorgeschichte)
- Epikrise (Zusammenfassende Beurteilung der Kopfschmerzerkrankung)
- Praxisinterne Notizen
- Nicht-medikamentöse Prophylaxe (Kopfschmerz-vorbeugende Maßnahmen)
- Kommender Termin in der Praxis/am Zentrum (Datum)

Zusätzlich müssen die folgenden Eingaben des Nutzers durch den Arzt bestätigt (oder geändert) werden:

- Kopfschmerztage bzw. Attacken pro Woche, starke Kopfschmerztage, Schmerzmitteltage bzw. Einnahmen pro Woche, Fehltage bei der Arbeit
- Medikamente zur Behandlung der Kopfschmerz-Attacke
- Medikamentöse Kopfschmerz-Prophylaxe (Kopfschmerz-vorbeugende Medikamente)
- Begleiterkrankungen
- Begleitmedikation
- Ergebnisse der Zusatzdiagnostik

4. Was passiert mit den Daten im „Kopfschmerzregister der DMKG“ im Einzelnen?

4.1. Warum dürfen wir Ihre Daten verarbeiten?

Wir verarbeiten Ihre personenbezogenen Daten, darunter auch Gesundheitsdaten zur Erstellung und Verwaltung des Benutzerkontos, der Dokumentation, Speicherung und Archivierung der Kopfschmerzdaten auf Grundlage Ihrer Einwilligung gem. Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO bzw. Art. 6 Abs. 1 lit. a i.V.m. Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO. Im Falle der Teilnahme eines Minderjährigen werden die folgenden Einwilligungen eingeholt:

- Einwilligung des Minderjährigen gem. Art. 6 Abs. 1 lit. a, Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO und bei Einbindung des behandelnden Arztes über das Arztportal zusätzlich die
- Einwilligung der Eltern gem. Art. 6 Abs. 1 lit. a, Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO i.V.m. §§ 1629, 1626 BGB oder die

- Einwilligung des gesetzlichen Vertreters gem. Art. 6 Abs. 1 lit. a, Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO i.V.m § 1793, § 1902, § 1909 BGB.

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zur wissenschaftlichen Kopfschmerzforschung und statistische Auswertung erfolgt gem. §§ 27 Abs. 1, 22 Abs. 2 S. 2 BDSG i.V.m. Art. 89 Abs. 2, Abs. 1 DSGVO.

4.2. Wofür nutzen wir Ihre Daten?

Um die Ziele des „Kopfschmerzregisters der DMKG“ zu erreichen, verarbeiten wir die von Ihnen oder Ihrem Arzt eingegebenen Daten und leiten diese an entsprechende Stellen (von Ihnen freigegebenen Studienzentren und/oder Arztpraxen) unter Wahrung technischer und organisatorischer Schutzmaßnahmen weiter. Zu folgenden Zwecken verarbeitet das Kopfschmerzregister der DMKG Ihre Daten:

- Erstellung und Verwaltung Ihres Benutzerkontos sowie der Benutzerführung

Im Rahmen des Anmeldeprozesses werden personenbezogene Daten von Ihnen verarbeitet. Diese benötigen wir zur Erstellung und Verwaltung ihres Benutzerkontos sowie zur Benutzerführung.

- Dokumentation, Speicherung und Archivierung

Durch die Software soll die Dokumentation, Speicherung und Archivierung Ihrer Kopfschmerzdaten sichergestellt werden. Die Nutzung der Software ist im Übrigen unabhängig von der Erforderlichkeit und dem Umfang ärztlicher Untersuchungen und Maßnahmen im Rahmen von Diagnostik und Behandlung.

- E-Mail-Benachrichtigungen für Terminerinnerungen und Newsletter

Sie haben bei der Registrierung und in Ihrem Nutzerkonto die Möglichkeit, E-Mail-Benachrichtigungen zu Erinnerungen an Termine bei Ihrem Kopfschmerzzentrum/Ihrer Kopfschmerzpraxis und an die davor jeweils notwendigen Eintragungen im Kopfschmerzregister zu aktivieren. Zudem haben Sie die Möglichkeit, den Newsletter der DMKG mit Informationen zu Studien im Kopfschmerzbereich und zu Aktivitäten und Umfragen der DMKG zu abonnieren.

Wir versenden die E-Mail-Benachrichtigungen und den Newsletter jeweils nur mit gesonderter Einwilligung des Empfängers. Sowohl für die Aktivierung der E-Mail-Benachrichtigungen als auch die Anmeldung zu unserem Newsletter verwenden wir das sog. Double-opt-in-Verfahren. Das heißt, dass wir Ihnen bei Registrierung im Kopfschmerzregister unter Angabe Ihrer E-Mail-Adresse eine Bestätigungs-E-Mail an die angegebene E-Mail-Adresse senden. In dieser E-Mail bitten wir Sie um Bestätigung Ihrer Registrierung. Diese Bestätigung soll sicherstellen, dass sich niemand mit einer fremden E-Mail-Adresse anmelden kann.
Sofern Sie die Registrierung bestätigen, verwenden wir Ihre E-Mail-Adresse für den Versand der E-Mail-Benachrichtigungen bzw. des Newsletters so lange, bis Sie die E-Mail-Benachrichtigungen bzw. den Newsletter abbestellen. Wir protokollieren zudem den Anmelde- und Bestätigungszeitpunkt zu Nachweiszwecken, um den Missbrauch Ihrer persönlichen Daten zu verhindern.
Ihre Einwilligungen in die Übersendung der E-Mail-Benachrichtigungen und des Newsletters können Sie jederzeit widerrufen. Den Widerruf können Sie durch die entsprechende Funktion in Ihrem Nutzerkonto (https://portal.kopfschmerzregister.de/profile.xhtml) erklären.
Bitte beachten Sie, dass eine E-Mail-Benachrichtigung für Terminerinnerungen nur bei Nutzung des Kopfschmerzregisters mit Einbeziehung des behandelnden Arztes erfolgen kann.

- Wissenschaftliche Kopfschmerzforschung und statistische Auswertung

Ihre Daten werden pseudonymisiert zu Zwecken der wissenschaftlichen Kopfschmerzforschung und zu statistischen Zwecken innerhalb der DMKG genutzt. Hierzu werden die folgenden Maßnahmen zur Pseudonymisierung durchgeführt:

  - Weglassen folgender Attribute: Vorname, Nachname, E-Mail-Adresse, Wohnort
  - Aggregieren der Geburtsdaten zu Geburtsjahren
  - Reduzierung der Postleitzahl auf 2 Stellen

- Wissenschaftliche und statistische Kopfschmerzforschung, Marktforschung und Produktentwicklung im Kopfschmerzbereich

Die Weitergabe von Daten an Dritte für Zwecke der wissenschaftlichen und statistischen Kopfschmerzforschung, Marktforschung oder Produktentwicklung im Kopfschmerzbereich erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form. Eine Zuordnung mittels Abgleich der Datenbanken ist für Dritte nicht möglich. Anonymisierte Daten weisen keine Verbindung zu Ihnen als Nutzer auf.

4.3. Wie lange werden Ihre Daten gespeichert?

Ihre Daten werden datenschutzkonform nur so lange gespeichert, wie es der Zweck erfordert. Folgende Fristen sind zur Datenlöschung vorgesehen:

- Ohne Einbindung des behandelnden Arztes: unverzügliche Löschung nach Beendigung des Nutzerverhältnisses bzw. auf Antrag des Betroffenen, soweit keine anderen gesetzlichen Vorschriften im Einzelfall entgegenstehen
- Bei Einbindung des behandelnden Arztes: Regellöschfrist 10 Jahre ab Erhebung der Daten, soweit keine anderen gesetzlichen Vorschriften im Einzelfall entgegenstehen
- Pseudonymisierte Daten auf dem Auswertungsserver: Die Regellöschfrist am Ende des Forschungsprojektes und nach der erforderlichen Auswertung und Nachnutzung der Daten beträgt 10 Jahre.
- Für anonymisierte Daten besteht keine Löschfrist.

4.4. Wer hat Zugriff auf meine Daten?

Sie können Ihre Daten jederzeit einsehen. Die DMKG setzt datenschutzkonform Auftragsverarbeiter zur Erfüllung ihrer Verpflichtungen ein. Von den teilnehmenden Studienzentren und Arztpraxen hat nur die/das/der Sie behandelnde Arztpraxis/Studienzentrum/Arzt Zugriff auf Ihre Daten, soweit Sie in die Weitergabe ausdrücklich einwilligen. Zur Auswertung Ihrer gespeicherten Nutzerdaten erfolgt eine anonymisierte Weitergabe an das Münchner Studienzentrum am Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München. Eine Zuordnung der Daten zu Ihnen ist dann nicht mehr möglich.

4.5. Weitergabe der Daten an Dritte

Ihre **Identifikationsdaten** geben wir nur an Dritte weiter, wenn:

- Sie Ihre Einwilligung zu der Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten für einen oder mehrere bestimmte Zwecke gegeben haben gemäß Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. a DSGVO,

- dies gesetzlich zulässig und nach Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. b DSGVO für die Abwicklung von Vertragsverhältnissen mit Ihnen erforderlich ist,

- für den Fall, dass für die Weitergabe nach Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. c DSGVO eine gesetzliche Verpflichtung besteht,

- die Verarbeitung erforderlich ist, um lebenswichtige Interessen zu schützen gemäß Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. d DSGVO,

- die Verarbeitung für die Wahrnehmung einer Aufgabe erforderlich ist, die im öffentlichen Interesse liegt oder in Ausübung öffentlicher Gewalt erfolgt, die dem Verantwortlichen übertragen wurde gemäß Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. e DSGVO,

- die Weitergabe gemäß Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. f DSGVO zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen erforderlich ist und kein Grund zur Annahme besteht, dass Sie ein überwiegendes schutzwürdiges Interesse an der Nichtweitergabe Ihrer Daten haben.

Ihre **Gesundheitsdaten** im Besonderen geben wir nur an Dritte weiter, wenn:

- die Verarbeitung gemäß Art. 9 Abs. 2 lit. b DSGVO erforderlich ist, damit der Verantwortliche oder Sie, die ihm bzw. Ihnen aus dem Arbeitsrecht und dem Recht der sozialen Sicherheit und des Sozialschutzes erwachsenden Rechte ausüben und seinen bzw. Ihren diesbezüglichen Pflichten nachkommen können, soweit dies nach Unionsrecht oder dem Recht der Mitgliedstaaten oder einer Kollektivvereinbarung nach dem Recht der Mitgliedstaaten, das geeignete Garantien für die Grundrechte und die Interessen der betroffenen Person vorsieht, zulässig ist,
- die Verarbeitung gemäß Art. 9 Abs. 2 lit. c DSGVO zum Schutz lebenswichtiger Interessen Ihrer oder einer anderen natürlichen Person erforderlich und Sie aus körperlichen oder rechtlichen Gründen außerstande sind, Ihre Einwilligung zu geben,

- die Verarbeitung gemäß Art. 9 Abs. 2 lit. f DSGVO zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen oder bei Handlungen der Gerichte im Rahmen ihrer justiziellen Tätigkeit erforderlich ist,

- die Verarbeitung gemäß Art. 9 Abs. 2 lit. g DSGVO auf der Grundlage des Unionsrechts oder des Rechts eines Mitgliedstaats, das in angemessenem Verhältnis zu dem verfolgten Ziel steht, den Wesensgehalt des Rechts auf Datenschutz wahrt und angemessene und spezifische Maßnahmen zur Wahrung Ihrer Grundrechte und Interessen vorsieht, aus Gründen eines erheblichen öffentlichen Interesses erforderlich ist,

- die Verarbeitung gemäß Art. 9 Abs. 2 lit. h DSGVO für Zwecke der Gesundheitsvorsorge oder der Arbeitsmedizin, für die Beurteilung der Arbeitsfähigkeit des Beschäftigten, für die medizinische Diagnostik, die Versorgung oder Behandlung im Gesundheits- oder Sozialbereich oder für die Verwaltung von Systemen und Diensten im Gesundheits- oder Sozialbereich auf der Grundlage des Unionsrechts oder des Rechts eines Mitgliedstaats oder aufgrund eines Vertrags mit einem Angehörigen eines Gesundheitsberufs und vorbehaltlich der in Art. 9 Abs. 3 DSGVO genannten Bedingungen und Garantien erforderlich ist,

- die Verarbeitung gemäß Art. 9 Abs. 2 lit. i DSGVO aus Gründen des öffentlichen Interesses im Bereich der öffentlichen Gesundheit, wie dem Schutz vor schwerwiegenden grenzüberschreitenden Gesundheitsgefahren oder zur Gewährleistung hoher Qualitäts- und Sicherheitsstandards bei der Gesundheitsversorgung und bei Arzneimitteln und Medizinprodukten, auf der Grundlage des Unionsrechts oder des Rechts eines Mitgliedstaats, das angemessene und spezifische Maßnahmen zur Wahrung Ihrer Rechte und Freiheiten, insbesondere des Berufsgeheimnisses, vorsieht, erforderlich ist, oder

- die Verarbeitung gemäß Art. 9 Abs. 2 lit. j DSGVO auf der Grundlage des Unionsrechts oder des Rechts eines Mitgliedstaats, das in angemessenem Verhältnis zu dem verfolgten Ziel steht, den

Wesensgehalt des Rechts auf Datenschutz wahrt und angemessene und spezifische Maßnahmen zur Wahrung Ihrer Grundrechte und Interessen vorsieht, für im öffentlichen Interesse liegende Archivzwecke, für wissenschaftliche oder historische Forschungszwecke oder für statistische Zwecke gemäß Artikel 89 Absatz 1 DSGVO erforderlich ist.

Ansonsten erfolgt eine Weitergabe an sonstige Dritte ausschließlich in anonymisierter Form.

5. Welche Rechte habe ich als Betroffener?

Sie haben das Recht:

- gemäß Art. 15 DSGVO **Auskunft** über Ihre von uns verarbeiteten personenbezogenen Daten zu verlangen. Insbesondere können Sie Auskunft über die Verarbeitungszwecke, die Kategorie der personenbezogenen Daten, die Kategorien von Empfängern, gegenüber denen Ihre Daten offengelegt wurden oder werden, die geplante Speicherdauer, das Bestehen eines Rechts auf Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung oder Widerspruch, das Bestehen eines Beschwerderechts, die Herkunft Ihrer Daten, sofern diese nicht bei uns erhoben wurden, sowie über das Bestehen einer automatisierten Entscheidungsfindung einschließlich Profiling und ggf. aussagekräftigen Informationen zu deren Einzelheiten verlangen;

- gemäß Art. 16 DSGVO unverzüglich die **Berichtigung** unrichtiger oder Vervollständigung Ihrer bei uns gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen;

- gemäß Art. 17 DSGVO die **Löschung** Ihrer bei uns gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen, soweit nicht die Verarbeitung zur Ausübung des Rechts auf freie Meinungsäußerung und Information, zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung, aus Gründen des öffentlichen Interesses oder zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen erforderlich ist;

- gemäß Art. 18 DSGVO die **Einschränkung** der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zu verlangen, soweit die Richtigkeit der Daten von Ihnen bestritten wird, die Verarbeitung unrechtmäßig ist, Sie aber deren Löschung ablehnen und wir die Daten nicht mehr benötigen, Sie jedoch diese zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen benötigen oder Sie gemäß Art. 21 DSGVO Widerspruch gegen die Verarbeitung eingelegt haben;

- gemäß Art. 20 DSGVO Ihre personenbezogenen Daten, die Sie uns bereitgestellt haben, in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesebaren Format zu erhalten oder die **Übermittlung** an einen anderen Verantwortlichen zu verlangen;

- gemäß Art. 7 Abs. 3 DSGVO Ihre einmal erteilte Einwilligung jederzeit gegenüber uns zu **widerrufen**. Dies hat zur Folge, dass wir die Datenverarbeitung, die auf dieser Einwilligung beruhte, für die Zukunft nicht mehr fortführen dürfen und Sie demgemäß am „Kopfschmerzregister der DMKG“ nicht mehr teilenehmen können und

- gemäß Art. 77 DSGVO sich bei einer Aufsichtsbehörde zu **beschweren**. In der Regel können Sie sich hierfür an die Aufsichtsbehörde Ihres üblichen Aufenthaltsortes oder Arbeitsplatzes oder unseres Sitzes wenden.

Sollten Sie im Rahmen der elterlichen Sorge/einer gesetzlichen Vertretung für den minderjährigen Nutzer handeln, weisen wir Sie darauf hin, dass die Ausübung aller oben genannten Betroffenenrechte im Rahmen der Vertretung des Minderjährigen unter Berücksichtigung der Einsichtsfähigkeit des Minderjährigen durch Sie erfolgen kann.

6. Datenschutzfolgeabschätzung

Aufgrund der umfangreichen Verarbeitung von Gesundheitsdaten sind wir als Verantwortliche zur Bewertung von Risiken und Schutz Ihrer personenbezogenen Daten gemäß Art. 35 Abs. 3 lit. b DSGVO verpflichtet, eine Datenschutzfolgeabschätzung zu erstellen. Hierbei handelt es sich um einen iterativen Prozess, welcher über die gesamte Projektlaufzeit an den aktuellen Stand der Technik angepasst wird und die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten hinsichtlich des Risikos für Ihre Rechte und Freiheiten bewertet, d. h. wie groß ein möglicher Schaden für Sie sein könnte und wie wahrscheinlich der Eintritt dieses Schadens ist. Berücksichtigt werden hierbei die Art, der Umfang, die Umstände und der Zweck der Verarbeitung sowie die Ursachen der Risiken.

Die Datenschutzfolgeabschätzung beinhaltet gemäß Art. 35 Abs. 7 DSGVO die folgenden Punkte:

- Systematische Beschreibung der geplanten Verarbeitungsvorgänge und Zwecke der Verarbeitung,
- Bewertung der Notwendigkeit und Verhältnismäßigkeit der Verarbeitung in Bezug auf den Zweck,
- Bewertung der Risiken in Bezug auf die Rechte und Freiheiten der betroffenen Person und

die zur Bewältigung von Risiken geplanten Abhilfemaßnahmen, einschließlich adäquater Garantien, Sicherheitsvorkehrungen und Verfahren.

7. Datensicherheit

Für das „Kopfschmerzregister der DMKG“ wird aus Sicherheitsgründen und zum Schutz der Übertragung vertraulicher Inhalte, die Sie als Teilnehmer/Nutzer eintragen, eine TLS-Verschlüsselung eingesetzt. Eine verschlüsselte Verbindung erkennen Sie daran, dass die Adresszeile des Browsers von „http://“ auf „https://“ wechselt und an dem Schloss-Symbol in Ihrer Browserzeile. Wenn die TLS-Verschlüsselung aktiviert ist, können die Daten, die Sie an uns übermitteln, nach dem derzeitigen Stand der Technik nicht von Dritten mitgelesen werden.

Wir bedienen uns im Übrigen geeigneter technischer und organisatorischer Sicherheitsmaßnahmen, um Ihre Daten gegen zufällige oder vorsätzliche Manipulationen, teilweisen oder vollständigen Verlust, Zerstörung oder gegen den unbefugten Zugriff Dritter zu schützen. Dazu gehören die folgenden Maßnahmen:

- Rechte-Rollen-Konzept,
- Protokollierung des Zugriffs,
- Überprüfung der Erforderlichkeit der Daten,
- Validierung der Daten bei Eingabe,
- Speicherbegrenzung,
- Erstellung regelmäßiger Backups,
- Nutzung redundanter Systeme,
- Nachfrage des Systems vor Ausführung einer Änderung,
- Dokumentation der Vorgänge,
- Sensibilisierung der an Verarbeitungsvorgängen Beteiligten,
- Benennung eines Datenschutzbeauftragten und
- Pseudonymisierung von personenbezogenen Daten
- Datenträgerkontrolle durch rückstandfreies Löschen von Festplattendaten oder physische Zerstörung von Datenträgern

Unsere Sicherheitsmaßnahmen werden entsprechend der technologischen Entwicklung fortlaufend verbessert. Dennoch möchten wir Sie darüber informieren, dass bei der Datenübertragung im Internet,

unabhängig von der Art der Nutzung über die Web-Portale oder der Apps, Sicherheitslücken entstehen können. Ein lückenloser Schutz der Daten vor dem Zugriff durch Dritte ist nicht möglich. Bitte halten Sie Ihre Endgeräte auf dem technisch neuesten Stand, führen unverzüglich alle herstellerseitig angebotenen Updates durch und halten Ihre Zugangsmedien (Geräte und Passwörter) vor Dritten geschützt.

8. Änderung dieser Datenschutzerklärung

Durch die Weiterentwicklung des „Kopfschmerzregisters der DMKG“ oder aufgrund geänderter gesetzlicher beziehungsweise behördlicher Vorgaben kann es notwendig werden, diese Datenschutzerklärung zu ändern. Die jeweils aktuelle Datenschutzerklärung kann jederzeit auf der Website unter https://portal.kopfschmerzregister.de/privacy.xhtml von Ihnen abgerufen und ausgedruckt werden.