



Registry Study for Blood Donor & Recipient Long-Term Outcomes

NEUE PATIENT*INNEN ERFASSEN

WWW.TRANSFUSIONSREGISTER.DE

01. LOGIN

Benutzername & Passwort

02. ERSTERFASSUNG

Unterzeichnete Einwilligungserklärung und Informationen zum Datenschutz!

03. STAMMDATEN

der Patientin / des Patienten eintragen und Pseudonym (PID) anfordern

04. BESTÄTIGEN

Speichern, korrigieren oder weitere Patient*innen anlegen

05. STAMMDATEN ÜBERNEHMEN

Das Geburtsjahr muss noch einmal bestätigt werden, damit es sicher in das Register übernommen wird.

06. NEUEN VERLAUF ANLEGEN

Legen Sie eine neue Therapieepisode an um mit der Nachverfolgung zu beginnen.

07. ANAMNESE

Diagnose(n) werden in SNOMED erfasst – **auf Englisch**, etwas Geduld beim Laden nötig.

08. BLUTPRODUKTE EINTRAGEN

Neuer Eintrag mit Datum, Indikation, Dosis, Ergebnis für jeden Produkttyp (EK, Plasma, Eisen i.v., etc.) **für die gleiche Diagnose!**

09. SPEICHERN

Anamnese, Prozedur und Blutprodukte werden im Register hinterlegt.



FOLLOW-UP AKTIVIERT!

Automatisch beim Speichern eines Blutprodukte-Eintrages mit Datum. Die Patient*innen bekommen nach 3 Monaten die erste Email mit dem Fragebogen.

5

SPEICHERN!



Registry Study for Blood Donor & Recipient Long-Term Outcomes

BEREITS EINGESCHLOSSENE PATIENT*INNEN - NEUE DIAGNOSE

WWW.TRANSFUSIONSREGISTER.DE

01. PATIENTENDATEI AUFRUFEN

Patientenliste aufrufen,
Suchfunktion / manuelle
Suche, Patientendatei öffnen

02. NEUEN VERLAUF ANLEGEN/ ANAMNESE

Falls sich Ihr/e Patient*in mit
einer neuen Diagnose bei Ihnen
vorstellt.

FRÜHERE EPISODEN

Frühere Episoden können
aufgerufen werden, um
z.B. die Diagnose zu
überprüfen.

ÄNDERUNGEN VORNEHMEN

01. STAMMDATEN ÄNDERN

Patientenliste aufrufen, auf
das "Bearbeiten" Icon rechts,
neue Daten eintragen,
speichern!

02. FEHLERHAFTEN / TESTEINTRAG LÖSCHEN

"Mülleimer" Icon – Daten werden
nicht exportiert, Wiederherstellung
möglich

Name (PZ)	Geburtsdatum	Standort	Aktionen
Al-Hassan, Amir (VZ22T7301)	04.12.1990	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Bachmann, Hermann (WZ22M21)	04.12.1962	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Berg, Andreas (WZ22M21)	01.08.1982	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Buchholz, Anna (VZ22M21)	27.06.2000	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Christensen, Jochen (WZ22M21)	24.07.1967	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Engels, Karl (WZ22M21)	08.06.1964	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Guth, Axel (WZ22M21)	01.07.1968	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Guth, Axel (WZ22M21)	01.07.1968	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Haidt, Thor (WZ22M21)	03.04.1994	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Kowalek, Doreen (WZ22M21)	01.01.1970	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Maria, Karl (VZ22M21)	08.06.1964	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
O'Brien, Henry (WZ22M21)	05.10.1994	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Organs, Lisa (WZ22M21)	01.02.1977	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Piet, Angel (WZ22M21)	07.01.1977	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Rohde, Axel (WZ22M21)	01.02.1968	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]
Rodriguez, Sofia (WZ22M21)	03.07.1989	University Hospital Frankfurt	[Bearbeiten] [Löschen]

**Das Mülleimer-Icon eignet sich nicht
zum Löschen von Patientendaten nach
DSGVO! Hierfür muss das Studienteam
informiert werden (siehe Seite 3)**

PATIENTENINFORMATIONEN & EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG

- Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie
- Datenschutzrechtliche Einwilligung
- Bei nicht einwilligungsfähigen Personen** dürfen gesetzliche Vertreter unterschreiben – die Einwilligung muss nach dem Erlangen der Einwilligungsfähigkeit nachgeholt werden
- Bei Jugendlichen zwischen 16-17 Jahren:** Unterschrift des/der Jugendlichen UND ggf. BEIDER Erziehungsberechtigten
- Email der/des Jugendlichen eintragen; falls nicht erwünscht: der/des Erziehungsberechtigten



Patienteninformation und
Einwilligungserklärung
[Klinik - QR code zum
Download]

KONTAKT [IHRE KLINIK]

Kontaktperson an Ihrer Klinik

Email

Telefon

Kontaktperson an Ihrer Klinik

Email

Telefon

Kontaktperson an Ihrer Klinik

Email

Telefon



Registry Study for Blood Donor & Recipient Long-Term Outcomes

PATIENT*IN WÜNSCHT KEINE NACHVERFOLGUNG MEHR / LÖSCHUNG AUS DEM REGISTER

WWW.TRANSFUSIONSREGISTER.DE

01. SCHRIFTLICHER ANTRAG

Patient*in darüber informieren, dass Änderungen bei der Verarbeitung von Daten **schriftlich beantragt** werden müssen (Formular auf der Website oder formlos an behandelnde Ärzt*innen bzw. Kontaktpersonen im Krankenhaus).

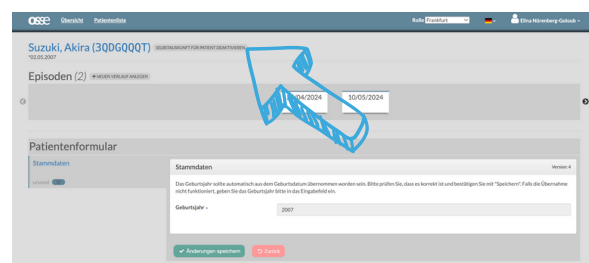
Die **relevanten Kontaktpersonen** finden die Patient*innen in Punkt 10 der Patienteninformation und Einwilligungserklärung.



Änderungsantrag
[Ihre Klinik]

02. NACHVERFOLGUNG STOPPEN

Auf Wunsch der/des Patientin/en: **Patientendatei über die Patientenliste** aufrufen, "Selbstauskunft deaktivieren"



03. DATEN LÖSCHEN



Auf ausdrücklichen Wunsch (alle Daten gehen verloren!): **Email an das Studienteam mit dem korrekten Pseudonym (keine Namen - Datenschutz!)** und dem Hinweis zur Löschung der Daten.



Das Pseudonym (8-stelliger Code) lässt sich aus der **Patientenliste** mit dem Copy-Icon kopieren.

PATIENTENINFORMATIONEN & EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG

- Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie
- Datenschutzrechtliche Einwilligung
- Bei nicht einwilligungsfähigen Personen** dürfen gesetzliche Vertreter unterschreiben – die Einwilligung muss nach dem Erlangen der Einwilligungsfähigkeit nachgeholt werden
- Bei Jugendlichen zwischen 16-17 Jahren:** Unterschrift des/der Jugendlichen UND ggf. BEIDER Erziehungsberechtigten
- Email der/des Jugendlichen eintragen; falls nicht erwünscht: der/des Erziehungsberechtigten



Patienteninformation und
Einwilligungserklärung
[Klinik - QR code zum
Download]

KONTAKT & WEITERE INFORMATIONEN

STUDIENTEAM

hello@transfusionregistry.org

**Univ.-Prof. Dr. med. Dr. phil.
Kai Zacharowski**
Zacharowski@med.uni-frankfurt.de
+49 (0) 69 6301 5998

Dr. med Jan Kloka
Kloka@med.uni-frankfurt.de

Dr. med Benjamin Friedrichson
Friedrichson@med.uni-frankfurt.de

Dr. phil. nat. Elina Nürenberg-Goloub
Elina@dsgrankfurt.de