



## Informationen für die Teilnahme an der Registerstudie zur Erforschung der langfristigen Gesundheitsentwicklung von Blutspender\*innen und Blutempfänger\*innen - LOS Studie (Registry study for research of blood donor and recipient long-term outcomes)

### HINWEIS VORWEG:

Dies ist eine **Kurzversion** der Informationen zur Teilnahme an unserer LOS-Studie. Die vollständige Version können Sie im Internet unter [transfusionregistry.org/information](https://transfusionregistry.org/information) einsehen oder mit Ihrem Smartphone oder Tablet über den nebenstehenden QR-Code abrufen. Ihre Ärztin/Ihr Arzt wird Ihnen die ausführliche Version aushändigen und zur Unterschrift vorlegen. Das medizinische Personal beantwortet gerne alle Ihre Fragen.



### WORUM GEHT ES BEI DIESER STUDIE?

- Die LOS-Studie untersucht die langfristige Gesundheitsentwicklung von Menschen, die Blut spenden oder Blutprodukte und hämatologische Medikamente erhalten.
- Wir möchten verstehen, wie sich Blutspenden, Transfusionen und Medikamente über viele Jahre auf die Gesundheit auswirken.
- Dieses Wissen kann dazu beitragen, die Sicherheit und Lebensqualität für alle Patient\*innen und Spender\*innen zu verbessern.

### WAS MÜSSTE ICH TUN?

- Die Informationen aufmerksam lesen und zur Teilnahme an der LOS-Studie und der Nutzung Ihrer Daten einwilligen.
- Einmal jährlich einen kurzen Online-Fragebogen ausfüllen (2-5 Minuten).
- **Keine zusätzlichen medizinischen Tests.**
- Ihre Teilnahme würde bis zu 30 Jahre fortgeführt werden.

### WELCHE INFORMATIONEN WERDEN ERHOBEN?

- Demographische Daten (Alter, Geschlecht)
- Medizinische Vorgeschichte
- Details zu Ihrer Blutspende, Transfusion und/oder Medikation
- Jährliche Aktualisierungen zu Ihrem Gesundheitszustand durch Online-Fragebögen

### WELCHE RISIKEN UND VORTEILE GIBT ES?

- **Keine medizinischen Risiken** - wir sammeln und analysieren Daten.
- **Kein direkter Nutzen für Sie**, aber Ihre Teilnahme könnte helfen, die Behandlung für zukünftige Patient\*innen zu verbessern.

### WAS MUSS ICH NOCH WISSEN?

- Die Teilnahme ist **freiwillig**.
- Sie können jederzeit zurücktreten - **dies beeinträchtigt nicht Ihre medizinische Versorgung**.
- Ihre Daten werden pseudonymisiert (Ihr Name wird durch einen Code ersetzt).
- **Nur autorisiertes medizinisches Personal kann auf Ihre identifizierenden Daten zugreifen.**

### SO LÄUFT DIE LOS-STUDIE AB



Sie sind mit der Teilnahme an der LOS-Studie und der Nutzung Ihrer Daten vertraut und einverstanden.



Sie spenden oder erhalten Blut, Blutprodukte und/oder Medikamente für das Blut.



Medizinisches Personal trägt Ihre Daten in das digitale LOS-Register ein.



Sie erhalten jährlich einen digitalen Online-Fragebogen und füllen diesen mit einem beliebigen Gerät im Internet aus.



Ihre medizinischen Daten können für die Forschung verwendet werden. **Ihre personenbezogenen Daten werden nicht für die Forschung verwendet.**

### KONTAKTINFORMATIONEN:

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:

- Ihre behandelnden Ärzt\*innen
- Studienleitung:

Prof. Dr. med. Dr. phil. Kai Zacharowski  
Zacharowski@med.uni-frankfurt.de

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

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



## Datenschutzrechtliche Informationen für die Teilnahme an der Registerstudie zur Erforschung der langfristigen Gesundheitsentwicklung von Blutspender\*innen und Blutempfänger\*innen - LOS Studie (Registry study for research of blood donor and recipient long-term outcomes)

### HINWEIS VORWEG:

Dies ist eine **Kurzversion** der datenschutzrechtlichen Informationen. Die vollständige Version können Sie im Internet unter [transfusionregistry.org/information](https://www.transfusionregistry.org/information) einsehen oder mit Ihrem Smartphone oder Tablet über den nebenstehenden QR-Code abrufen. Ihre Ärztin/Ihr Arzt wird Ihnen die ausführliche Version aushändigen und zur Unterschrift vorlegen. Das medizinische Personal beantwortet gerne alle Ihre Fragen.



### WELCHE DATEN WERDEN ERHOBE UND WIE WERDEN SIE GESCHÜTZT?

- **Erhobene Daten:** Persönliche Daten (Name, Kontaktdaten), medizinische Daten (Gesundheitszustand, Eingriffe, Medikamente).
- **Pseudonymisierung bedeutet:** Ihre identifizierenden Daten (Name, Kontaktdaten) werden durch einen Code ersetzt, sodass Außenstehende nicht erkennen können, um wen es sich handelt. Eine Zuordnung zu Ihrer Person ist jedoch über diesen Code für die Ärzt\*innen weiterhin möglich.
- **Anonymisierung bedeutet:** Alle Verbindungen zwischen Ihren Daten und Ihrer Identität werden dauerhaft entfernt, sodass ein Rückschluss auf Ihre Person nicht mehr möglich ist.
- **Getrennte Speicherung:** Persönliche Identifikationsdaten und medizinische Daten werden in getrennten Datenbanken gespeichert.
- **Sicherer Speicherort:** Zentrale Speicherung auf Servern der Goethe-Universität Frankfurt in Deutschland.
- **Technischer Dienstleister:** Verika GmbH (Göttingen) unterstützt bei der technischen Umsetzung und hat nur Zugriff auf Daten, soweit unbedingt erforderlich.

### RECHTSGRUNDLAGE UND SPEICHERDAUER

- Ihre **freiwillige Einwilligung** (Art. 6 Abs. 1 S.1 lit. a und Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO).
- Die Daten werden ohne zeitliche Begrenzung gespeichert, da sie einen langfristigen wissenschaftlichen Wert darstellen.

### IHRE RECHTE

- **Auskunftsrecht:** Sie können jederzeit erfahren, welche Daten über Sie gespeichert sind.
- **Berichtigung:** Sie können unrichtige Daten korrigieren lassen.
- **Widerrufsrecht:** Sie können Ihre Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen.
- Bis zum Widerruf erhobene Daten können weiter verwendet werden, wenn gesetzlich erforderlich.
- **Löschung:** Sie können die Löschung Ihrer Daten beantragen, soweit keine gesetzlichen Aufbewahrungspflichten entgegenstehen.
- **Beschwerderecht:** Sie können sich bei einer Datenschutzaufsichtsbehörde beschweren.

### WER HAT ZUGRIFF AUF MEINE DATEN UND WER SIND DIE GEMEINSAM VERANTWORTLICHEN?

- **Zugriff auf personenbezogene Daten:** Nur autorisiertes medizinisches Personal Ihrer behandelnden Klinik.
- **Zugriff auf pseudonymisierte Daten:** Das Studien-team für Analysen der gesamten Studiendaten.
- **Externe Forscher:** Können nach nur nach ethischer und/oder wissenschaftlicher Prüfung pseudonymisierte Daten erhalten.
- **Medizinische Fachgesellschaften:** Können pseudonymisierte Daten für die Prüfung medizinischer Richtlinien erhalten.
- **Gemeinsam Verantwortliche:** Die Goethe-Universität Frankfurt und die teilnehmenden Kliniken sind gemeinsam für den Datenschutz verantwortlich (Art. 26 DSGVO).
- **Liste aller Partner:** Eine vollständige Liste aller gemeinsam Verantwortlichen finden Sie unter [www.transfusionregistry.org](https://www.transfusionregistry.org)
- **Behörden:** können nur anonymisierte Statistiken für die Hämovigilanz und andere Berichte erhalten.

### ZUSTÄNDIGE KONTAKTSTELLEN

Bei Fragen zu der Studie wenden Sie sich bitte an:

- **Ihre behandelnden Ärzt\*innen**
- **Studienleitung:**  
Prof. Dr. med. Dr. phil. Kai Zacharowski  
Zacharowski@med.uni-frankfurt.de  
Dr. med. Jan Andreas Kloka  
Kloka@med.uni-frankfurt.de  
Dr. med. Benjamin Friedrichson  
Friedrichson@med.uni-frankfurt.de

Bei Fragen zum Datenschutz:

- **Datenschutzbeauftragte der Goethe-Universität Frankfurt**  
datenschutz@uni-frankfurt.de
- **Datenschutzaufsichtsbehörde:**  
Der Hessische Datenschutzbeauftragte,  
Gustav-Stresemann-Ring 1  
65189 Wiesbaden