

## Anlage 2 Vertrag

*Bitte per Post senden an:*

*Stempel der anmeldenden Einrichtung*

**Deutsche Gesellschaft für  
Palliativmedizin Aachener Str. 5  
10713 Berlin**

**Vertragspartner / Rechnungsadresse:**

Ansprechpartner:

Adresse:

Telefon/Fax:

E-Mail:

Welches Programm nutzen Sie zur Dokumentation des Kerndatensatzes?

**Für das Hospiz- und Palliativ-Register angemeldete Funktionsbereiche:**

**Funktionsbereich 1**

Ansprechpartner:

Straße:

PLZ/Ort:

Telefon:

Fax:

E-Mail:

**Art des Funktionsbereichs**

- Palliativstation
- Stationäres Hospiz
- Ambulantes Hospiz
- SAPV-Dienst
- Konsil- oder Liaisondienst
- Hausarzt
- Ambulanter Pflegedienst
- Pflegeeinrichtung oder Einrichtung der Eingliederungshilfe
- Sonstige Einrichtung:

**Funktionsbereich 2**

Ansprechpartner:

Straße:

PLZ/Ort:

Telefon:

Fax:

E-Mail:

**Art des Funktionsbereichs**

- Palliativstation
- Stationäres Hospiz
- Ambulantes Hospiz
- SAPV-Dienst
- Konsil- oder Liaisondienst
- Hausarzt
- Ambulanter Pflegedienst
- Pflegeeinrichtung oder Einrichtung der Eingliederungshilfe
- Sonstige Einrichtung:

## Nationales Hospiz- und Palliativ-Register DGP



### Vertrag

zwischen

der

**Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin,  
AachenerStr.5, 10713 Berlin**

vertreten durch den Vorstand,

- nachfolgend DGP genannt –

und

#### **Vertragspartner s. Vorblatt**

- nachfolgend Einrichtung genannt

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) in Berlin betreibt das Nationale Hospiz- und Palliativ-Register. Zur Teilnahme am Register schließt die DGP mit der o.g. Einrichtung den nachstehenden Vertrag.

#### **§1 Vertragsgegenstand**

1. Die Teilnahme der Einrichtung am Register umfasst die Lieferung, die Zusammenfassung und Auswertung von Daten zur Hospiz- und Palliativversorgung. Die Daten werden von der Einrichtung an das

Register in einer zum Datenexport aus dem eigenen Primärsystem vorbereiteten Form, über eine xml- Schnittstelle mit den Felddefinitionen übermittelt, die auf Basis des von den Gesellschaften DGP und DHPV definierten Kerndatensatzes erarbeitet wurden. Die Auswertung erfolgt als Benchmarking zur aktuellen Gesamtauswertung, ad-hoc-Abbildungen und Tabellen der online verfügbaren Daten.

2. Die DGP lässt die Datensammlung und -haltung sowie Verfügbarkeit und Auswertung der Daten einrichten. Die primäre Datensammlung der Einrichtung kann in unterschiedlichen Dokumentationssystemen erfolgen. Die Daten werden anonymisiert über eine Schnittstelle dem Nationalen Hospiz- und Palliativ- Registerzugeführt, und anonymisiert an die DGP weitergeleitet
3. Die DGP hat die Fa. Smart-Q mit dem Datenmanagement für das Nationale Hospiz- und Palliativ Register treuhänderisch beauftragt. Die Gesamtdaten sind Eigentum der DGP einschließlich aller Rechte bezüglich der Verwaltung, Weitergabe und Auswertung. Die teilnehmende Einrichtung erklärt sich damit einverstanden, dass anonyme Daten zu Auswertungen ohne Bezug zur jeweiligen Einrichtung als Datenquelle für Veröffentlichungen an Interessenten zur wissenschaftlichen Auswertung zur Verfügung gestellt werden, sofern die Steuerungsgruppe des Registers dem (auch unter ethischen Gesichtspunkten) zustimmt.

#### **§2 Vertragliche Leistungen der DGP, Zugangsdaten**

1. Die DGP verpflichtet sich, dem Vertragspartner Zugriff auf einen Teilnehmerbereich auf einem geschützten Server zur Datenlieferung und zu Auswertungen (geprüft und virenfrei) zu gewähren.
2. Die Daten der Einrichtung werden nicht verändert, ggf. werden aus den Rohdaten nach wissenschaftlichen Regeln Summenwerte errechnet.

- Die Daten werden zentral auf einem Server gesammelt. Die teilnehmenden Einrichtungen erhalten eine Information über die angenommenen Datensätze. Die Daten werden nach Einrichtungsgruppen zusammengestellt und ausgewertet. Es werden Abbildungen erstellt, die die eigenen Daten gegenüber den Gruppen von Einrichtungen als Benchmark darstellen z.B. Patientenanzahl und demographische Daten der Patienten, Diagnosen, Symptomsituation, medikamentöse und nichtmedikamentöse Verfahren, Ergebnisse im Verlauf sowie die beteiligten Versorger. Die Zugehörigkeit der Daten zu einer Einrichtung werden vom beauftragten Institut für den Gruppenvergleich und das Benchmarking genutzt, sind darüber hinaus aber nicht zugänglich. Die teilnehmenden Einrichtungen erhalten die Möglichkeit kontinuierlich Auswertungen vorzunehmen.

### §3 Daten

- Das Register enthält Daten zur Einrichtung A (Adresse, Ansprechpartner, Struktur und Zuordnung zu einer Teilnehmergruppe) und zum Patienten B (Kerndatensatz Basis zu Beginn und Ende der hospizlich, palliativmedizinischen, palliativpflegerischen Versorgung) und Zusatzdaten zur ambulanten Versorgung C entsprechend dem Kerndatensatz der Gesellschaften DGP und DHPV vom 15.1.2009 mit den autorisierten Änderungen. Die Daten A werden bei der Anmeldung erhoben, die Daten B und ggf. C werden aus vorhandenen Datenerfassungssystemen ausgelesen und in die online-Datenbank beim Register eingepflegt. Es werden für jeden Patienten übergeben:
  - Informationen zur Identität der teilnehmenden Einrichtung und zur Zuordnung der teilnehmenden Einrichtung zu einer Einrichtungsgruppe
  - Anonymisierte Angaben, gemäß des gemeinsamen Kerndatensatzes von DGP
- Dieses online-Register liegt auf einem geschützten Server, der Zugang erfolgt mittels Benutzernamen und Kennwort unter einer gesicherten verschlüsselten Verbindung. Es werden ausschließlich anonymisierte Patientendaten übertragen. Jede Einrichtung greift nur auf die eigenen Patientendaten bzw. deren Auswertung im Vergleich zu anderen

Einrichtungen zu.

Da es sich um Standarddatensätze in der Palliativversorgung handelt, die ausschließlich anonymisiert übertragen werden, ist das Register als Maßnahme der Qualitätssicherung zu bewerten. Eine Patienteninformation und Einverständniserklärung ist aufgrund der Anonymisierung nicht notwendig.

- Für die Vorhaltung der Daten nutzt die DGP einen Server eines Dienstleisters. Sie wird sich im Rahmen des technisch Möglichen bemühen, der Einrichtung den ständigen Zugang zu den Daten zu gewähren. Eine Haftung der DGP für Hardware- oder Softwareausfälle oder Bedienungsfehler ist jedoch ausgeschlossen.

### §4 Kosten, Zahlungsbedingungen

- Die Kosten für die Teilnahme am Register und die Nutzung des Teilnehmerbereiches betragen **180,00 Euro, zzgl. 7 % MwSt.** Der Preis versteht sich pro Kalenderjahr und Einrichtung, unabhängig von der Anzahl der Funktionsbereiche, des Dokumentationszeitraums und des Umfangs der Dokumentation und der Auswertungen.
- Die vertraglich geschuldete Vergütung für die Inanspruchnahme der Leistung wird der Einrichtung für ein Kalenderjahr nach Anmeldung schriftlich in Rechnung gestellt. Der Betrag ist nach Rechnungsstellung sofort fällig.
- Bei Zahlungsverzug ist die DGP berechtigt, den Zugang sperren zu lassen. Die Zahlungspflicht wird durch die Sperre nicht berührt.

### §5 Voraussetzungen für die Datenlieferung

Eine Datenlieferung kann teilautomatisiert und bequem aus den auf der Webseite des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters genannten Primärsystemen per Schnittstelle erfolgen oder über einen Dateiupload im XML Format direkt auf der Seite des Registers. Zur Wahrung des Formats der XML Datei wird jede XML Datei beim Upload validiert und dem Benutzer wird entsprechend Rückmeldung über den Erhalt der Datensätze gegeben.

## §6 Ablauf Vertrag und Nutzung des Registers

1. Die Einrichtung erklärt mit Vertragsabschluss ihre Teilnahme am Nationalen Hospiz- und Palliativ-Register. Nach Zahlung des ihr in Rechnung gestellten Betrages erhält sie eine Freischaltung für die Teilnahme am Register.
2. Zur Datenlieferung nutzt die Einrichtung ihren Zugang über eine gesicherte Internetverbindung oder ihr Primärsystem zur automatischen Lieferung der Daten per Schnittstelle. Nach der Datenlieferung wird ein Vollständigkeits- und Plausibilitätsprotokoll erstellt, welches nach den aktuellen Vorgaben der DGP Steuerungsgruppe arbeitet, und dem Benutzer zur Verfügung gestellt.

## §7 Datenschutz und Datensicherheit

1. Der Zugang funktioniert mit Benutzernamen und Kennwort unter einer gesicherten verschlüsselten Verbindung, jede Einrichtung greift nur auf die eigenen Patientendaten bzw. deren Auswertung im Vergleich mit anderen Einrichtungen zu. Eine Verknüpfung zwischen den übermittelten Daten und der datenliefernden Einrichtung ist ausschließlich dem zentralen Datenmanager des beauftragten Instituts vorbehalten, der diese Zuordnung vertraulich, und den aktuellen Bestimmungen zum Datenschutz entsprechend, behandelt.
2. Die teilnehmenden Einrichtungen sind Verantwortlich für das Einhalten des Datenschutzes. Die Einrichtung stellt sicher, dass nur anonymisierte Daten von Patienten eingegeben und übermittelt werden. Sie stellt im Falle eines Verstoßes gegen diese Verpflichtung die DGP von jeglichen Ansprüchen Dritter aus der Verletzung der Verpflichtung frei.

## §8 Laufzeit, Kündigung

1. Der Vertrag gilt ab dem Datum der Unterzeichnung für das laufende Kalenderjahr und verlängert sich automatisch um ein weiteres Jahr, sofern keine Kündigung bis zum 31.10. eines Jahres erfolgt ist. \_\_\_\_\_

2. Im Fall der Kündigung bleiben die bis zum Kündigungsdatum erhobenen und eingegebenen Daten anonym in der Register- Datenbank verfügbar.
3. Die DGP behält sich vor, den Vertrag aus wichtigem Grund zu kündigen.

## §9 Haftung

Die DGP leistet Schadenersatz, gleich aus welchem Rechtsgrund, nur in folgendem Umfang:

- bei Vorsatz sowie bei Übernahme einer Garantie bezüglich der vereinbarten Beschaffenheit in voller Höhe,
- bei grober Fahrlässigkeit in Höhe des typischen und vorhersehbaren Schadens, der durch die Sorgfaltspflicht verhindert werden soll,
- in anderen Fällen nur bei Verletzung einer vertragswesentlichen Pflicht, bei Mängelansprüchen und bei Verzug und zwar auf Ersatz des typischen und vorhersehbaren Schadens, der durch die Sorgfaltspflicht verhindert werden sollte.

## §10 Sonstiges

Sollten eine oder mehrere Bestimmungen dieser Vereinbarung unwirksam sein oder werden, so wird die Wirksamkeit des Vertrags im Übrigen nicht davon berührt.

## Für den Vertragspartner / die Einrichtung

Ort, Datum

Unterschrift

Für die DGP

Ort, Datum

Unterschrift

## Anlage 3 Antrag zur Verwendung von Daten aus dem Nationalen Hospiz- und Palliativregister

### Antrag zur Verwendung von Registerdaten des Nationalen Hospiz- und Palliativregisters

- Name, Vorname des Antragsstellers:
  
- Institut/Einrichtung:
  
- Verwendungszweck/Anlass:
  
- Kurzes Exposé zum geplanten Projekt:
  
- Auswertungsfragestellungen
  
- Welche Daten werden benötigt?
  
- Publikationsplan

Mit der Unterschrift wird bestätigt, dass nach Beendigung des Forschungsprojektes die Datensätze ordnungsgemäß vernichtet werden.

---

Datum

Unterschrift

#### **Hinweis:**

Die Daten aus dem Hospiz- und Palliativregister werden nach eingehender Prüfung und Bewilligung nur zur ausschließlichen Verwendung für das beschriebene Projekt und unter Beachtung der Datenschutzrichtlinien zur Verfügung gestellt.