

Allgemeine Geschäfts- und Nutzungsbedingungen der HGQN-Datenbank des Berufsverbandes Deutscher Humangenetiker e.V.

Stand: 1. November 2020

1. Geltungsbereich

1.1. Der Berufsverband Deutscher Humangenetiker e. V. (BVDH) ist **Betreiber** des „Human Genetics Quality Network“ (**HGQN**), der Online-Präsentationsplattform für Einrichtungen der Humangenetik und Selbsthilfegruppen. Diese Allgemeinen Geschäfts- und Nutzungsbedingungen (**AGB**) regeln die geschäftlichen Beziehungen zwischen den Nutzern des HGQN (s. unter 2.2) und dem Betreiber. Abweichende Geschäftsbedingungen eines Nutzers finden keine Anwendung.

1.2. Gültig ist nur diese, in deutscher Sprache formulierte Version der AGB. Die englische Version auf den Internetseiten des HGQN dient lediglich als Hilfestellung.

2. Leistungen des HGQN, Definitionen, Gebühren

2.1. Das „**Profil**“ einer humangenetischen Einrichtung ist eine öffentlich zugängliche Information, mit der sich die Einrichtung präsentiert. Zum Profil (s. unter **5**) gehören neben den Kontaktdaten der Einrichtung und der Ansprechpartner die Angebote diagnostischer Leistungen (s. unter **6**) einschließlich der externen und internen qualitätssichernden Maßnahmen, an denen die Einrichtung teilnimmt (s. unter **7**), sowie ggf. deren wissenschaftliche Projekte (s. unter **8**).

2.2. Humangenetische Einrichtungen (z.B. ein Universitäts-Institut, eine Facharztpraxis) registrieren sich auf der Web-Seite durch eine Einzelperson als „**Benutzer**“ des HGQN (s. unter **3**). Gleichermaßen können sich andere einzelne Personen als Benutzer registrieren, sofern sie eine humangenetische Einrichtung als Ärzte/Fachhumangenetiker vertreten. Die Registrierung ist Voraussetzung für die Freischaltung zum HGQN und zur Vervollständigung des Profils einer Einrichtung (s. unter **4**).

2.3. Die Registrierung einer humangenetischen Einrichtung mit allen Kontaktdaten der Einrichtung als Grundeintrag, die Kategorisierung der Einrichtung als genetisch beratende Einrichtung und die Abfrage von Informationen sind gebührenfrei.

2.4. Für folgende Dienste des HGQN werden Gebühren erhoben:

- (1) Für die Kategorisierung der humangenetischen Einrichtung mit Ausnahme des Geschäftsfeldes „Genetische Beratung“
- (2) Für Diagnostik-Einträge inklusive Panel (im Folgenden nur noch Diagnostikeinträge genannt) in die Liste der diagnostischen Leistungen einer Einrichtung.
- (3) Für die Teilnahme an einem im HGQN angekündigten Ringversuch des BVDH zur Qualitätssicherung.

3. Registrierung, Verträge

3.1. Die Registrierung eines Profils bei HGQN steht allen humangenetischen Einrichtungen offen: humangenetische Praxen, Laboratorien oder Einzelpersonen, die als niedergelassener Arzt/Fachhumangenetiker oder Genetischer Berater humangenetisch tätig sind. Voraussetzung für die Aufnahme eines Profils einer Einrichtung in den Datenbestand des HGQN sind korrekte, aktuelle Angaben und die Aktivität der Einrichtung in mindestens einem der auf der Internetseite aufgeführten spezifischen Tätigkeitsfelder der Humangenetik.

3.2. Zur **Registrierung** und Aufnahme des Profils einer Einrichtung in die HGQN-Datenbank (s. 3.4) sind die geforderten Daten von dem Registrierenden (im folgenden kurz "**Operator**" genannt) wahrheitsgemäß und vollständig in die dafür vorgesehenen Felder des Internetformulars einzutragen (s. 5.3). Sobald sich die eingetragenen Profildaten ändern, hat der Operator seine Angaben unverzüglich zu aktualisieren. Sollte das nicht möglich sein, ist das HGQN sofort über den Tatbestand zu unterrichten. Der Operator ist verantwortlich für alle Einträge im Profil seiner Einrichtung, die er selbst oder ein anderer seiner Einrichtung zugeordneter Benutzer (s. 5.1) vorgenommen hat.

3.3. Die Mehrfachregistrierung einer Einrichtung ist grundsätzlich ausgeschlossen.

3.4. Die Registrierung beinhaltet insbesondere die Einsendung der zuvor ausgefüllten und aus HGQN auszudruckenden **vertraglichen Vereinbarung** (Licence Agreement) an den Betreiber. Das Formular stellt eine für das HGQN unverbindliche Registrierungsanfrage dar. Nach Erhalt der Registrierungsdaten werden dem Operator seine persönlichen **Zugangsdaten** (Benutzername und Passwort) per Email übermittelt. Das Profil der Einrichtung bleibt der Öffentlichkeit jedoch bis zur Freigabe durch das HGQN verborgen. Die **Freischaltung** erfolgt nach Empfang der vom Leiter der Antrag stellenden Einrichtung unterschriebenen vertraglichen Vereinbarung und nach Prüfung der Antragstellung durch einen wissenschaftlichen Sachverständigen des HGQN.

3.5. Das **Vertragsverhältnis** zwischen Antrag stellender Einrichtung und Betreiber wird mit dem Erhalt der vom verantwortlichen Leiter der Einrichtung rechtsgültig unterschriebenen vertraglichen Vereinbarung begründet (s. auch 14.1 und 14.2). Mit der Unterzeichnung des Vertrages stimmt die Einrichtung insbesondere der Veröffentlichung ihrer Profildaten zu.

3.6. Das HGQN behält sich das Recht vor, das Profil einer Einrichtung jederzeit und ohne Angabe von Gründen abzulehnen oder zu löschen. Das betrifft insbesondere Profile mit nicht wahrheitsgemäßen oder unvollständigen Inhalten, sowie Profile mit Inhalten, die gegen gesetzliche Auflagen verstoßen oder nicht vereinbar sind mit ethischen und moralischen Grundsätzen des BVDH (s. auch 4.3, 5.3, 5.7).

4. Zugangsdaten

4.1. Bei Registrierung werden vom HGQN Benutzername und Passwort generiert und dem zuständigen Operator per Email mitgeteilt. Das Anfangspasswort sollte so schnell wie möglich geändert werden, wobei Kombinationen von Groß- und Kleinbuchstaben, Ziffern und auch Sonderzeichen dringend empfohlen werden. Die Zugangsdaten sind geheim zu halten. Der Operator hat dafür Sorge zu tragen, dass durch sein Verhalten unbefugten Dritten der Zugang zum HGQN verwehrt bleibt. Ihm ist bekannt, dass Unbefugte – wenn sie in den Besitz der Zugangsdaten gelangen - die im HGQN gespeicherten Profildaten seiner Einrichtung löschen oder manipulieren können. Sind dem Operator seine Zugangsdaten abhanden gekommen, oder stellt er fest oder hegt er den Verdacht, dass seine Zugangsdaten von Unbefugten benutzt werden, hat er dies dem HGQN umgehend mitzuteilen und sein Passwort zu ändern.

4.2. Der Operator kann für andere, seiner Einrichtung zugehörige Ansprechpartner einen Benutzerzugang zum HGQN erstellen. Der Operator muss jeder Person, für die er einen Benutzerzugang erstellt, auf diese Allgemeinen Geschäfts- und Nutzungsbedingungen hinweisen, und er ist verantwortlich für Zuwiderhandlungen dieser Personen gegen die genannten Bedingungen.

4.3. Bei dem Verdacht einer missbräuchlichen Nutzung der Zugangsdaten ist HGQN zur sofortigen Sperrung des Benutzerzugangs berechtigt.

5. Profile humangenetischer Einrichtungen

5.1. Jede Person mit einem Benutzerzugang (im folgenden kurz "**Benutzer**" genannt) hat die Möglichkeit, das Profil seiner Einrichtung im Rahmen der ihm zugewiesenen Benutzerrechte zu ändern.

5.2. Alle Angaben zum Profil müssen der Wahrheit entsprechen (s. 3.2).

5.3. Profildaten dürfen nur in die dafür vorgesehenen Formularfelder eingetragen werden. Im Internet-Formular vorgegebene oder dort genannte Beschränkungen sind zu beachten. Die Profildaten müssen mit dem Heilmittelwerbeengesetz vereinbar sein. Im Feld „Homepage“ darf nur die Adresse der offiziellen Web-Seite der Einrichtung angegeben werden.

5.4. In dem repräsentativen Profil einer Einrichtung dürfen nur solche diagnostischen Leistungen angeboten werden, die von der Einrichtung selbst und vollständig im Sinne der vom BVDH erstellten diagnostischen Leitlinien erbracht werden. Es dürfen nur die Geschäftsfelder angegeben werden, in denen die Einrichtung selbst aktiv ist.

5.5. Verantwortlich für den gesamten Inhalt des Profils einer Einrichtung ist der Operator der jeweiligen Einrichtung.

5.6. Der Benutzer versichert, von allen Personen, über die er Angaben im Profil veröffentlicht, zum Eintrag in die HGQN Datenbank autorisiert zu sein. Dies gilt insbesondere für Emailadressen und Telefonnummern Dritter. Der Benutzer muss Dritte, bevor er deren Daten einträgt, darauf hinweisen, dass diese Personen unaufgefordert System-E-mails des HGQN bekommen können.

5.7. Die Nutzung von Texten, Bildern und Fotografien, auch wenn diese nur Ausschnittsweise wiedergegeben werden, ist nur mit Zustimmung der Schutzrechtsinhaber zulässig. Der Benutzer versichert, die Urheber- und Schutzrechte Anderer zu beachten. Stellt er schützfähige Inhalte in das HGQN ein, ist der Betreiber berechtigt, von ihm einen geeigneten Nachweis zu verlangen, dass die Nutzung dieser Inhalte mit Zustimmung des Rechtsinhabers erfolgt.

5.8. Der Benutzer verpflichtet sich, keine rechtswidrigen Inhalte in das HGQN einzustellen oder auf derartige Inhalte anderer Webseiten in irgendeiner Form hinzuweisen. Dies betrifft insbesondere Gewalt und Krieg verherrlichende Darstellungen, Darstellungen die zum Rassenhass aufstacheln, Darstellungen von pornografischem oder sonst jugendgefährdendem Charakter, sowie Inhalte, denen die Bestimmungen zum Schutz der persönlichen Ehre entgegenstehen.

6. Krankheiten (Diseases), Diagnostik-Einträge

6.1. Das Profil einer Einrichtung bietet die Möglichkeit, Krankheiten, für die diagnostische Leistungen angeboten werden, mit der Diagnostik-Liste der Einrichtung zu verknüpfen. Diese Verknüpfung wird als "**Diagnostik-Eintrag**" bezeichnet. Voraussetzung dafür ist, dass die betreffende Krankheitsbezeichnung bereits in der HGQN-Datenbank gespeichert ist. Jeder Benutzer einer Einrichtung mit entsprechenden Benutzerrechten kann einen solchen Diagnostik-Eintrag vornehmen. Jeder Diagnostik-Eintrag ist kostenpflichtig. Mit der Eintragung eines Diagnostik-Eintrags erhält der Operator der Einrichtung automatisch Mitteilungen über die Durchführung entsprechender Ringversuche.

6.2. HGQN hat das Recht, Diagnostik-Einträge oder Einträge von Krankheiten ohne Angabe von Gründen aus der Datenbank zu löschen, insbesondere bei Einträgen, bei denen es keine standardisierten, zur Beantwortung diagnostischer Fragestellungen beitragenden Untersuchungsverfahren gibt, und bei Einträgen, die nicht der Wahrheit entsprechen.

6.3. Existiert ein Eintrag für eine Krankheit noch nicht in der HGQN-Datenbank, kann der Benutzer diesen Eintrag selbst anlegen. Die Ziffern 5.2 bis einschließlich 5.8 gelten entsprechend. Eine einmal angelegte Krankheit kann vom Benutzer nicht mehr geändert oder gelöscht werden.

6.4. Krankheiten sind nicht unmittelbar öffentlich zugänglich, sondern erst nach Freischaltung durch HGQN-Betreuer. Ein Diagnostik-Eintrag mit einer nicht frei geschalteten Krankheit ist ebenfalls nicht öffentlich zugänglich. Eine Freischaltung erfolgt erst nach Prüfung der Einträge durch einen wissenschaftlichen Sachverständigen des HGQN.

6.5. Alle Angaben des Benutzers zu einem Eintrag einer Krankheit oder einem Diagnostik-Eintrag müssen der Wahrheit entsprechen.

6.6. Stellt ein Benutzer fest, dass ein Diagnostik-Eintrag irgendeiner humangenetischen Einrichtung inkorrekte Angaben enthält, hat er diesen Sachverhalt unverzüglich dem HGQN mitzuteilen oder den Eintrag selbst zu berichtigen, falls seine Benutzerrechte dieses ermöglichen.

7. Ringversuche (External Quality Assessment Schemes, EQAS)

7.1. HGQN bietet Benutzern die Möglichkeit, die Teilnahme ihrer Einrichtung an Ringversuchen als Referenznachweis für Qualitätskontrolle bekannt zu geben. Der angegebene Ringversuch muss in der HGQN-Datenbank aufgelistet sein. Dazu kann jeder Benutzer mit entsprechenden Benutzerrechten das Profil seiner Einrichtung in HGQN mit Ringversuchen verknüpfen (**Ringversuchsteilnahme**). Er ist dazu verpflichtet, ein Zertifikat über jede Ringversuchsteilnahme seiner Einrichtung unaufgefordert bei HGQN einzureichen.

7.2. Alle Angaben zu Ringversuchsteilnahmen müssen der Wahrheit entsprechen. HGQN ist berechtigt, sich die Richtigkeit der Angaben von den entsprechenden Ringversuchsleitern bestätigen zu lassen.

7.3. Verknüpfungen zwischen einem Ringversuch und einem Profil einer Einrichtung sind nicht unmittelbar öffentlich zugänglich, sondern erst nach Freischaltung durch den Betreiber. Der Betreiber hat das Recht, Ringversuchsteilnahmen ohne Angabe von Gründen zu löschen, und zwar insbesondere dann, wenn kein Zertifikat vorgelegt wurde, wenn Angaben nicht der Wahrheit entsprechen oder der Verdacht besteht, dass die betreffende Einrichtung die bei dem Ringversuch zu erbringenden Leistungen nicht selbst vollständig erbracht hat (s. 5.4).

7.4. Stellt ein Benutzer fest, dass der Eintrag einer Ringversuchsteilnahme im Profil seiner oder anderer Einrichtungen unrichtige Angaben enthält, hat er HGQN unverzüglich darüber zu unterrichten.

7.5. Existiert ein Eintrag für einen Ringversuch noch nicht in der HGQN-Datenbank, kann der Benutzer diesen Eintrag selbst vornehmen, sofern der Ringversuch bereits abgeschlossen ist. Die Ziffern 5.2 bis einschließlich 5.8 gelten entsprechend. Ein einmal angelegter Eintrag für einen Ringversuch kann von einem Benutzer nicht mehr gelöscht oder modifiziert werden.

7.6. Ein von einem Benutzer eingetragener Ringversuch ist nicht unmittelbar öffentlich zugänglich, sondern erst nach Freischaltung durch HGQN - Betreuer. Gibt ein Benutzer seine Ringversuchsteilnahme dem HGQN bekannt und ist der Eintrag des entsprechenden Ringversuchs (noch) nicht öffentlich zugänglich, so ist auch die Ringversuchsteilnahme (noch) nicht öffentlich zugänglich.

7.7. Alle Angaben des Benutzers, die zu dem Eintrag eines Ringversuchs angegeben werden, müssen der Wahrheit entsprechen.

7.8. HGQN behält sich das Recht vor, Einträge von Ringversuchen oder Ringversuchsteilnahmen ohne Angabe von Gründen jederzeit zu ändern oder ohne Angabe von Gründen zu löschen, insbesondere bei nicht wahrheitsgemäßen Inhalten der Einträge.

7.9. HGQN bietet dem Benutzer die Möglichkeit, sich selbst oder eine andere Person seiner Einrichtung zu einem kommenden Ringversuch des BVDH über ein Online-Formular verbindlich anzumelden. Die angemeldete Person ist damit der Vertreter der Einrichtung bei dem betreffenden Ringversuch. Die Ringversuchsteilnahme ist kostenpflichtig (s. 13).

8. Forschungsforum (Research-Forum)

8.1. Im Profil einer Einrichtung können wissenschaftliche Projekte der Einrichtung angezeigt, beschrieben und dadurch dem HGQN-Forschungsforum zugeordnet werden. Es dürfen aber nur solche Projekte in das Forum eingestellt werden, an deren Durchführung die Einrichtung selbst direkt beteiligt ist.

8.2. Für das Einstellen von Forschungsprojekten gelten die Ziffern 5.2 bis einschließlich 5.8 entsprechend.

8.3. HGQN hat das Recht, Angaben zu Projekten jederzeit zu ändern oder Projekte ohne Angabe von Gründen aus dem Forschungsforum zu entfernen, insbesondere bei nicht wahrheitsgemäßen Inhalten der Einträge.

8.4. HGQN ist ferner berechtigt, diesen Service jederzeit und ohne Angabe von Gründen zu ändern, zu beschränken oder ganz einzustellen.

8.5. Für das Einstellen von personenbezogenen Daten benötigt der Operator der Einrichtung die schriftliche Zustimmungserklärung der entsprechenden Personen und hat diese unaufgefordert vorzulegen.

8.6. Personenbezogene **Daten von Patienten** dürfen grundsätzlich nicht in das HGQN eingestellt werden.

9. Verzeichnis der Selbsthilfegruppen

9.1. Unter entsprechender Beachtung der Ziffern 5.2 bis einschließlich 5.8 können sich Selbsthilfegruppen im Bereich „Service“ des HGQN darstellen und selbst eintragen.

9.2. HGQN hat das Recht, eingestellte Daten von Selbsthilfegruppen jederzeit zu ändern oder ohne Angabe von Gründen zu löschen.

9.3. HGQN ist ferner berechtigt, diesen Service jederzeit und ohne Angabe von Gründen zu ändern, zu beschränken oder ganz einzustellen.

10. Sperrung und Löschung von Inhalten

Verstößt der Benutzer gegen die Allgemeinen Geschäfts- und Nutzungsbedingungen, kann ihm HGQN die Benutzerrechte entziehen, seinen Benutzerzugang und alle sonstigen Einträge vorübergehend sperren oder endgültig entfernen und das Profil seiner Einrichtung löschen.

11. Verwendung personenbezogener Daten

Es ist untersagt, Kontaktdaten oder sonstige personenbezogene Angaben anderer aus dem HGQN zu Werbezwecken zu nutzen und dem Betroffenen unverlangte Email-, Telefax-, SMS- oder Briefpostwerbung zu übersenden oder unverlangt telefonisch mit ihm in Kontakt zu treten.

12. Benachrichtigungsservice

Mit der Angabe von Emailadressen in Profilen autorisiert der Benutzer den BVDH, Emails im Rahmen eines Benachrichtigungsservice an die Adressaten zu senden. Der Benutzer erklärt, dass er über entsprechende Autorisierungen aller Personen verfügt, von denen er Emailadressen im HGQN angibt.

13. Gebühren und Zahlungsbedingungen

13.1. Die Benutzer des HGQN können kostenpflichtige Dienste in Anspruch nehmen. Für die Kategorisierung der Einrichtung in den Rubriken Zytogenetik, Molekulare Zytogenetik, Molekulargenetik, Tumorzytogenetik, Andere Einstellungen: Subtelomer-Tests und Pränataler Schnelltest wird ein jährlicher Grundbetrag erhoben. Dieser Grundbetrag schließt 6 Einträge in die Diagnostik-Liste einer Einrichtung ein. Die darüber hinaus pro Diagnostik-Eintrag in die Diagnostikliste einer Einrichtung anfallende Gebühr wird monatlich erhoben, und zwar entsprechend der jeweils aktuellen Gebührenliste, die vom Betreiber festgelegt wird.

13.2. Die Rechnungen sind bei Rechnungseingang fällig und ohne Abzug innerhalb der auf der Rechnung angegebenen Frist zu bezahlen. Ist keine Zahlungsfrist angegeben, beträgt diese 14 Tage ab Rechnungsdatum.

13.3. Die monatlich anfallende Gebühr pro Diagnostik-Eintrag wird mit dem Hinzufügen eines Diagnostik-Eintrags im Profil einer Einrichtung erhoben. Löscht ein Benutzer den entsprechenden Diagnostik-Eintrag aus dem Profil der Einrichtung, ist die Gebühr noch für den laufenden Monat zu zahlen.

13.4. Die Beitragseinstufung für die Abrechnung von Diagnostik-Einträgen und für die Teilnahme an Ringversuchen des BVDH hängt von der Zugehörigkeit der Einrichtung zum BVDH ab. Ist der Leiter der Einrichtung Mitglied des BVDH, dann gilt die Einstufung der Eintragsgebühr für Mitglieder. Ist der Leiter der Einrichtung nicht Mitglied des BVDH, gilt der Nichtmitglieder-Tarif, unabhängig davon, ob ein Ansprechpartner oder Mitarbeiter der Einrichtung Mitglied des BVDH ist.

14. Vertragslaufzeiten, Beendigung des Vertragsverhältnisses

14.1. Der Vertrag zwischen dem Benutzer und dem Betreiber des HGQN ist unbefristet.

14.2. Der Operator einer Einrichtung kann die Einrichtung jederzeit aus dem Datenbestand von HGQN löschen oder eine Löschung beantragen. Dadurch wird das Vertragsverhältnis zwischen der Einrichtung und HGQN gekündigt. Bei einer Löschung werden alle Diagnostik-Einträge der entsprechenden Einrichtung entfernt. Noch nicht berechnete Leistungen werden in Rechnung gestellt und sind sofort fällig. Nach Begleichung aller noch ausstehenden Rechnungen werden alle übrigen Daten der Einrichtung aus dem HGQN-Datenbestand entfernt.

15. Haftungsausschluss, Freistellung, Publikationsrecht

15.1. Der Benutzer ist für alle von ihm in das HGQN eingestellten Inhalte, Bilder, Dokumente, externen Hyperlinks und alle sonstigen Inhalte allein verantwortlich. HGQN übernimmt keine Gewähr für die Richtigkeit der von den Benutzern veröffentlichten Inhalte.

15.2. Der Benutzer ist verpflichtet, selbst für die Sicherung seiner Inhalte, Bilder, Dokumente und sonstigen Daten durch Archivierung von Sicherungskopien Sorge zu tragen. HGQN haftet nicht für den Aufwand, der zur Wiederherstellung verloren gegangener Daten erforderlich wird.

15.3. Der Benutzer stellt HGQN frei von allen Ansprüchen Dritter, die diese gegenüber dem Betreiber aufgrund der vom Benutzer bei HGQN veröffentlichten Inhalte, Bilder, Dokumente, Texte und sonstigen Inhalte geltend gemacht werden.

15.4. HGQN ist zur Publikation der von Benutzern eingestellten Inhalte und sonstigen Daten im Internet und Printmedien berechtigt.

16. Schlussbestimmungen

16.1. Sollten einzelne Bedingungen dieser AGB unwirksam oder nicht anwendbar sein, so gelten die übrigen Bedingungen dennoch. Anstelle einer unwirksamen Bedingung oder zur Ergänzung einer versehentlich nicht angegebenen Bedingung gelten Regelungen, die dem am nächsten kommen, was rechtlich und wirtschaftlich beabsichtigt wurde. Sofern das AGB-Gesetz zwingend zusätzliche oder andere Bestimmungen vorschreibt, gelten die gesetzlichen Bestimmungen.

16.2. HGQN hat das Recht, diese Allgemeinen Geschäfts- und Nutzungsbedingungen jederzeit und ohne Angabe von Gründen zu ändern. Aktualisierte Bedingungen werden den Benutzern des HGQN spätestens einen Monat vor dem Inkrafttreten per Email übermittelt, und gelten als vereinbart, wenn der Benutzer nicht innerhalb von 14 Tagen schriftlich Einspruch erhebt.

16.3. Ausschließlicher Gerichtsstand für alle sich aus dem Vertragsverhältnis mit HGQN ergebenden Ansprüche ist Berlin, Deutschland.

16.4. Es gilt Deutsches Recht.