

Datenschutzbestimmung zur Studie zur ambulanten/stationären psychotherapeutischen/psychiatrischen Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung und zusätzlichem Problemverhalten bzw. zusätzlicher psychischer Störung für Eltern (Erziehungsberechtigte)

1. Erhebung personenbezogener Daten: Im Rahmen der Studie werden sog. personenbezogene Daten erhoben. Personenbezogene Daten sind nach Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) alle Informationen, die sich auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person beziehen. Als identifizierbar wird eine Person angesehen, die direkt oder indirekt, insbesondere mittels Zuordnung zu einer Kennung wie einem Namen, zu einer Kennnummer, zu Standortdaten, zu einer Online-Kennung oder zu einem oder mehreren besonderen Merkmalen identifiziert werden kann, die Ausdruck der physischen, physiologischen, genetischen, psychischen, wirtschaftlichen, kulturellen oder sozialen Identität dieser Person sind.

Es wird dafür Sorge getragen, dass die Daten, die erhoben werden, später nicht mehr auf Sie oder das Kind bzw. den/die Jugendliche(n) als identifizierbare Person zurückgeführt werden können. Personenbezogene Daten werden daher anonymisiert.

2. Freiwilligkeit: Ihre Teilnahme an dieser Studie erfolgt freiwillig. Es steht Ihnen das Recht zu, zu jedem Zeitpunkt dieser Befragung Ihre Teilnahme abubrechen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.

3. Cookies: Bei Fragebogenerhebungen mit SoSci-Survey werden keine Cookies verwendet, weil diese Technik nach wie vor mit Datenschutz-Problemen assoziiert wird (u.a. erlauben Cookies bei Werbebannern eine Wiedererkennung von Nutzern auf unterschiedlichen Internetseiten).

4. IP-Adressen: IP-Adressen werden automatisch über den Browser bei jedem Aufruf einer Internet-Seite übermittelt. Bei den übermittelten Daten handelt es sich unter anderem um die Browser-Kennung, das verwendete Betriebssystem oder Spracheinstellungen. Solche Daten werden mit der gestellten Anfrage (Internet-Adresse) und Zeitstempel standardmäßig (so auch bei SoSci Survey) in einem Logfile auf dem Server gespeichert. Es werden nur die Bearbeitungszeit und der Zeitpunkt eines Fragebogen-Aufrufs übertragen und gespeichert. Eine Speicherung von IP-Adressen erfolgt im Rahmen dieser Studie nicht.

5. Anonymität: Die zu Ihrer Person und dem Kind bzw. Jugendlichen/der Jugendlichen erhobenen Daten werden streng vertraulich behandelt. Die Daten werden in pseudonymisierter Form (d.h. personenbezogene Merkmale werden verschlüsselt) gespeichert, ausgewertet und anschließend vollständig anonymisiert. Eine solche Notwendigkeit zur Anonymisierung besteht dann, wenn mehrere, besondere Merkmalskombinationen des Kindes bzw. des/der Jugendlichen (im Sinne eines Alleinstellungsmerkmals) vorliegen. In einem solchen Fall wird der Datensatz im Sinne der DSGVO so bearbeitet, dass keine Identifizierung Ihrer Person bzw. des Kindes bzw. des/der Jugendlichen mehr möglich sein wird und von einer vollständigen Anonymisierung auszugehen ist. Die erhobenen Daten lassen nach vollständiger Anonymisierung keinen Rückschluss auf Ihre Person oder das Kind bzw. den/die Jugendliche(n) zu.

6. SSL-Verschlüsselung: Werden die Antworten unverschlüsselt über das Internet übertragen, so besteht prinzipiell die Gefahr, dass auch Dritte in Besitz der Daten kommen. Der Server von SoSciSurvey.de verwendet daher eine SSL-Verschlüsselung (zu erkennen am HTTPS vor

der URL) mit signiertem Zertifikat. Die Daten werden also bereits von Ihrem Browser verschlüsselt und erst auf dem Server von SoSciSurvey wieder entschlüsselt. Dieses Verfahren gilt als sehr sicher.

7. Speicherung und Verarbeitung von Daten: Die Angaben, die Sie während der Studie machen, werden in Form digitaler Daten gespeichert. Ihren Daten wird eine Fragebogen-ID zugeordnet, um die erhobenen Angaben einer anonymisierten Person zuzuordnen und anschließend Zusammenhänge sowie Abhängigkeiten zwischen Merkmalen zu betrachten. Ihre Daten werden nach entsprechender Anonymisierung im Sinne der DSGVO verarbeitet. Rechtsgrundlage für die Verarbeitung von personenbezogenen Daten ist Artikel 6 Abs. 1 EU-Datenschutzgrundverordnung und Artikel 9 Absatz 2 a. So ist die Verarbeitung von personenbezogenen Daten im Rahmen der Studie rechtmäßig, wenn Sie Ihre Einwilligung zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten für einen Zweck oder mehrere bestimmte Zwecke gegeben haben. Verarbeitung meint dabei jeden Vorgang, der mit oder ohne Hilfe automatisierter Verfahren im Zusammenhang mit personenbezogenen Daten ausgeführt wird. Dazu zählen Vorgänge wie das Erheben, das Erfassen, die Organisation, das Ordnen, die Speicherung, die Anpassung oder die Veränderung, das Auslesen, das Abfragen, die Verwendung, die Offenlegung durch Übermittlung, die Verbreitung oder eine andere Form der Bereitstellung, den Abgleich oder die Verknüpfung, die Einschränkung, das Löschen oder die Vernichtung von Daten. Die Datenauswertung/ Datenverarbeitung wird nur von Personen vorgenommen, die berechtigtes, wissenschaftliches Interesse an diesen Daten haben. Bei den erhobenen Daten kann es sich z. T. um nach Artikel 9 EU-DSGVO besonders geschützte personenbezogene Daten handeln. Damit sind Gesundheitsdaten gemeint. Diese Daten werden nur dann erhoben und verarbeitet, wenn Sie den Ausführungen in dieser Datenschutzerklärung ausdrücklich zustimmen. Nach Artikel 8 DSGVO ist die Verarbeitung von Daten von Kindern und Jugendlichen, die das sechzehnte Lebensjahr noch nicht vollendet haben, nur rechtmäßig, sofern das Einverständnis der Erziehungsberechtigten vorliegt.

8. Verwendung der Daten: Die Daten werden ausschließlich zu Forschungs- und universitären Lehrzwecken genutzt sowie zur Veröffentlichung von anonymisierten Forschungsergebnissen (u.a. studentische Abschlussarbeit, Publikationen) verwendet. Dazu werden die Daten aufbereitet und mit statistischen Methoden ausgewertet sowie anschließend interpretiert und dazu in einen theoretischen Kontext eingebettet.

9. Freiwillige Teilnahme an der Verlosung zu einem REWE-Gutschein: Bei Interesse kann nach Abschluss der Befragung an einer Verlosung zu einem REWE-Einkaufsgutschein teilgenommen werden. Für die Teilnahme ist die Angabe einer Email-Adresse notwendig. Die Angabe und Speicherung der Email-Adresse erfolgt separat und freiwillig, also unabhängig von der Datenabgabe zum Fragebogen zur Versorgungssituation und nur, sofern der/die Teilnehmer*in sich ausdrücklich dazu bereit erklärt. Eine Verknüpfung von Email-Adresse und Ergebnissen der Fragebogenerhebung erfolgt zu keinem Zeitpunkt.

10. Löschung erhobener Daten: Wissenschaftliche Rohdaten, welche in anonymisierter Form vorliegen und somit nicht auf konkrete Personen zurückgeführt werden können, werden aufbewahrt. Nach der vollständigen Anonymisierung der Daten können die Daten Ihnen bzw. dem Kind bzw. dem/der Jugendlichen nicht mehr zugeordnet werden. Entsprechend kann es nach einer vollständigen Anonymisierung nicht mehr möglich sein, Ihren Datensatz zu dem Kind bzw. zu dem/der Jugendlichen zu löschen. Die Projektverantwortlichen dieser Befragung (Prof. Dr. Pia Bienstein und Sopäd. Heidi Rupieper) können die erhobenen Daten oder das komplette Befragungsprojekt jederzeit löschen.

Ihnen steht jederzeit das Recht zur Beschwerde bei einer entsprechenden Aufsichtsbehörde zu.