

Leiter der Studie und Ansprechpartner:
Dr. med. André Kieszun, M.A.
Oberarzt
Neonatologische Intensivstation
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz
Telefon:+49 (0) 6131 17-5892
andre.kieszun@unimedizin-mainz.de

Datenschutzrechtliche Informationen für Eltern bzw. Sorgeberechtigte zur Studie

„Prognoseübermittlung an Eltern auf der Neugeborenen-Intensivstation: optimistisch oder pessimistisch?“

Wir als Studienteam garantieren die Einhaltung datenschutzrechtlicher Bestimmungen. Ihre personenbezogenen Daten werden jederzeit vertraulich behandelt. Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung ist Ihre freiwillige Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 Buchst. c) DSGVO).

Sämtliche Daten werden zum Zwecke der wissenschaftlichen Auswertung **pseudonymisiert**. Pseudonymisiert bedeutet, dass Ihre personenbezogenen Daten (z.B. Name und Geburtsdatum) durch einen wertneutralen Code (z.B. ABCD00) ersetzt werden. Über diesen Code können Ihre Studiendaten, d.h. Ihre Antworten in der Online-Studie, zugeordnet werden, ohne dass Ihre persönlichen Daten öffentlich zugänglich sind.

Alle pseudonymisierten Daten werden auf Datenträgern 10 Jahre gespeichert und anschließend gelöscht. Die Liste mit den Pseudonymisierungsschlüsseln wird getrennt von allen anderen Daten passwortgeschützt gespeichert und bei einer unabhängigen, d.h. nicht direkt an der Studie beteiligten Mitarbeiterin der Universitätsmedizin Mainz gelagert. Der Zugang zu den (Studien-) Daten sowie der Kodierungsliste und damit zu einer potenziellen Rückentschlüsselung liegt damit einzig bei den mit der Studie befassten Mitarbeiter*innen. Die Auswertung der erhobenen (Studien-)Daten erfolgt ebenfalls ausschließlich durch den Studienleiter und die an der Studie unmittelbar beteiligten Mitarbeiter*innen.

Alle an der Studie beteiligten Wissenschaftler*innen sind auf Datenschutz verpflichtet. Die Weitergabe an Dritte einschließlich Veröffentlichungen wie z.B. wissenschaftliche Artikel in einer medizinischen Fachzeitschrift, die aus der Studie hervorgehen, erfolgt ausschließlich **in anonymisierter Form**. Bei anonymisierten Daten ist kein Rückschluss mehr auf Sie oder Ihr Kind möglich.

Gemäß der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) informieren wir Sie im Folgenden (S. 2-4) ausführlich über Ihre Rechte in Bezug auf die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten:

I. Art der Daten:

Bei den Daten die wir von Ihnen verarbeiten, handelt es sich um personenbezogene Daten gemäß Art. 4 Nr. 1 DS-GVO bzw. um besondere Kategorien von personenbezogenen Daten in Form von Gesundheitsdaten nach Art. 4 Nr. 15 DS-GVO.

Wir verarbeiten Ihre Personalien (z.B. Alter, Geschlecht, medizinischer Hintergrund, besondere Eigenschaften beim Umgang mit schwierigen Lebensereignissen), sowie im Rahmen der Studie die folgenden Gesundheitsdaten Ihres Frühgeborenen:

- Schwangerschaftsalter bei Geburt (Schwangerschaftswochen + Tage)
- Geburtsgewicht (in Gramm)
- Information, ob Ihr Frühgeborenes eine schwere Hirnblutung (sog. IVH III^o) erlebt hat

II. Verarbeitungszweck:

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten erfolgt ausschließlich zum oben beschriebenen Studienzweck. Eine Verarbeitung Ihrer Daten über den Studienzweck hinaus findet nicht statt.

III. Rechtsgrundlage:

Rechtsgrundlage für die von Ihnen im Rahmen der oben benannten Studie verarbeiteten personenbezogenen Daten ist Ihre Einwilligungserklärung gemäß Art. 7 und Art. 9 Abs. 2a DS-GVO und § 37 Abs. 1 LKG RLP.

IV. Empfänger*in/Kategorien von Empfänger*innen:

Eine Weitergabe der Daten an Dritte (Personen, die nicht zur Durchführung der oben benannten Studie eingesetzt werden) oder eine Veröffentlichung findet nur in anonymisierter Form statt.

V. Speicherdauer und Löschung:

Die studienbezogenen Daten werden nach 10 Jahren durch eine interne Dienstanweisung gelöscht.

VI. Betroffenenrechte:

Bezüglich Ihrer Daten haben Sie folgende Rechte:

Recht auf Auskunft nach Artikel 15 DS-GVO:

Sie haben das Recht, Auskunft darüber zu verlangen, ob und welche personenbezogenen Daten von Ihnen durch uns verarbeitet werden. Das Recht auf Auskunft kann im Sinne des § 27 Abs. 2 BDSG eingeschränkt werden.

Recht auf Berichtigung nach Artikel 16, 19 DS-GVO:

Sie haben das Recht, Sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen. Das Recht auf Berichtigung kann im Sinne des § 27 Abs. 2 BDSG eingeschränkt werden.

Recht auf Löschung nach Artikel 17, 19 DS-GVO:

Sie haben das Recht, die Löschung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten zu verlangen.

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung nach Artikel 18, 19 DS-GVO:

Sie haben das Recht, die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten einzuschränken. Das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung kann im Sinne des § 27 Abs. 2 BDSG eingeschränkt werden.

Recht auf Datenübertragbarkeit nach Art. 20 DS-GVO:

Sie haben das Recht, die sie betreffenden personenbezogenen Daten, die sie dem Verantwortlichen für die Studie bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können Sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden.

Widerspruchsrecht nach Art. 21 DS-GVO:

Sie haben das Recht, gegen die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einzulegen.

VII. Automatisierte Entscheidungsfindung

Ihre personenbezogenen Daten sind nicht Gegenstand von Entscheidungen, die ausschließlich auf einer automatisierten Verarbeitung basieren (z.B. Profiling).

VIII. Verantwortlicher

Für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist rechtlich verantwortlich:

Dr. med. André Kidszun, M.A.
Oberarzt
Neonatologische Intensivstation
Langenbeckstraße 1
55131 Mainz
andre.kidszun@unimedizin-mainz.de

Ihnen steht ein Beschwerderecht bei einer Aufsichtsbehörde Ihrer Wahl zu (s. Fortsetzung S. 4).

Die zuständige Aufsichtsbehörde für die Universitätsmedizin Mainz ist der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Rheinland-Pfalz:

Postfach 30 40, 55020 Mainz
Hintere Bleiche 34, 55116 Mainz Tel.: +49 (0) 6131 208-2449
Fax: +49 (0) 6131 208-2497
Email: poststelle@datenschutz.rlp.de <https://www.datenschutz.rlp.de>

Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten der Universitätsmedizin Mainz:

Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Datenschutzbeauftragter
Langenbeckstraße 1
55131 Mainz
Tel.: +49 6131-170
datenschutz@unimedizin-mainz.de