

## Informationen zum Datenschutz für die Teilprojekte 1 und 2

Da uns der Schutz Ihrer persönlichen Daten ein wichtiges Anliegen ist, möchten wir Ihnen im Folgenden erläutern, welche Vorkehrungen zum Schutz Ihrer Daten getroffen werden.

Sämtliche Informationen, die wir im Rahmen des Projektes EMPOWERYOU erheben, werden streng vertraulich behandelt. Alle am Projekt beteiligten Mitarbeiter\_innen unterliegen der Schweigepflicht, sind datenschutzrechtlich geschult und zur Wahrung des Datengeheimnisses (§ 6 DSG NRW, § 5 DSGVO) verpflichtet. Alle Mitglieder des Forschungsprojektes unterschreiben eine Schweigepflichterklärung, die dazu verpflichtet, keine Informationen über Sie, Ihre Antworten oder die Befragung allgemein gegenüber Dritten zu erwähnen.

### Wie schützen wir Ihre personenbezogenen Daten?

Die Erhebung und Verarbeitung Ihrer Daten erfolgt pseudonymisiert unter Verwendung einer zufälligen Kennung (Zahlen- und Buchstabenkombination) und ohne Angabe Ihres Namens oder des Namens Ihres (Pflege-/Adoptiv-)Kindes (im Folgenden „Kind“ genannt). Pseudonymisierung bedeutet, dass Ihre gegebenen Antworten bzw. Ergebnisse bei den Befragungen unabhängig von Ihren personenbezogenen Daten (Name, Kontaktdaten etc.) gespeichert und verarbeitet werden. Eine Re-Pseudonymisierung ist nur über die Pseudonymliste möglich. Die Kennung, welche wir Ihnen zuteilen, wird im Zusammenhang mit den personenbezogenen Daten zu keinem Zeitpunkt Personen, die nicht am Projekt beteiligt sind, zur Verfügung gestellt. Daten, die Sie als Person identifizieren, wie Ihr Name bzw. der Name Ihres Kindes oder Ihre Kontaktdaten (im Folgenden: personenbezogene Daten) werden wir nur für die Kontaktaufnahme verwenden, nicht analysieren und für Dritte unzugänglich aufbewahren.

### Wie analysieren wir Ihre Daten?

Ihre Antworten werden wir nicht einzeln, sondern in Zusammenhang mit Ihren anderen Antworten und den Antworten weiterer Teilnehmer\_innen gebündelt analysieren. Es geht uns dabei nicht darum, Sie als Person zu analysieren, sondern allgemein Aussagen über die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen (in Pflege- oder Adoptivfamilien) treffen zu können. Ihre Antworten werden daher ohne Bezug zu Ihrem Namen, dem Namen Ihres Kindes oder anderen persönlichen Daten gespeichert und nur gemeinsam mit den Daten anderer Teilnehmer\_innen analysiert. Mögliche Veröffentlichungen in Zusammenhang mit dieser Studie erfolgen in anonymer Form, d.h. auch ohne Angabe der persönlichen Kennungen. Damit ist eine Zuordnung dieser Informationen zu Ihrer Person ausgeschlossen.

### Wo werden Ihre Daten gespeichert und wann werden sie gelöscht?

Die Antworten, die Sie bzw. Ihr Kind auf die Fragen der Untersuchung geben, werden nur von Projektmitgliedern gepflegt und analysiert. Ihre Antworten werden auf den Rechnern der Universität Bielefeld bzw. der Uniklinik RWTH Aachen passwortgeschützt aufbewahrt. Ihre personenbezogenen Daten werden während der Laufzeit der Studie sowohl auf einer sicheren Onlineplattform als auch auf Papier in einem Schrank der Uniklinik RWTH Aachen und der Universität Bielefeld verschlossen gelagert. Über eine geschützte Onlineplattform können personenbezogene Daten mit den Mitarbeiter\_innen der anderen Kooperationsstandorte des Projektes EMPOWERYOU (Universität Bremen, Medical School Berlin und Karlsruher Institut für Technologie) ausgetauscht werden, damit diese Sie bzw. Ihr Kind zu weiteren Teilprojekten einladen können. Dies geschieht natürlich nur, wenn Sie diesem Austausch zustimmen. Nach Ende der Studie werden alle personenbezogenen Daten offline genommen. Die dann noch vorhandenen personenbezogenen Daten und alle übrigen Daten werden nach Beendigung oder Abbruch der Studie in digitaler Form auf einem Stick und ggf. in Papierform im

Zentralarchiv der Uniklinik RWTH Aachen sicher aufbewahrt und archiviert und nach 10 Jahren vernichtet. Danach liegt nur noch ein vollständig anonymisierter Datensatz vor, d.h. ein Datensatz, aus dem auch Ihre persönliche Kennung entfernt wurde und aus dem in keinem Fall, auch nicht unter Zuhilfenahme der Pseudonymliste, Rückschlüsse auf Sie bzw. Ihr Kind als Person gezogen werden können. Dieser Datensatz wird nicht gelöscht und kann, auch vor Ablauf der 10 Jahre, anderen Forscherteams zur Verfügung gestellt werden, die weitere Analysen vornehmen können. Die Daten werden ausschließlich zu Forschungszwecken verwendet.

#### Wie können Sie über Ihre Daten bestimmen?

Sie haben das Recht, jederzeit Auskunft (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie) über die von Ihnen gespeicherten personenbezogenen Daten zu erhalten sowie deren Berichtigung oder Löschung zu verlangen. Bei Widerruf der Zustimmung zur Studienteilnahme ist aufgrund der gesetzlichen Aufbewahrungspflicht (mindestens 10 Jahre) keine Löschung schon gewonnener wissenschaftlich relevanter Daten möglich. Die zuständige Ethikkommission kann zu Prüf- und Kontrollzwecken in die Originaldaten Einsicht nehmen, jedoch unter strikter Einhaltung der Vertraulichkeit. Ihre individuelle Kennung wird sowohl in den zu analysierenden Daten als auch in den personenbezogenen Daten aufgeführt. Dies ist für unsere Studie notwendig, damit wir unter Angabe Ihrer Kennung die Löschung Ihrer personenbezogenen Daten durchführen können. Sie können uns zu jeder Zeit kontaktieren und unter Angabe Ihres Namens oder Ihrer Kennung die Löschung Ihrer Daten verlangen. Bitte wenden Sie sich in diesem Fall direkt an die Ansprechpartner\_innen der Uniklinik RWTH Aachen unter [empoweryou@ukaachen.de](mailto:empoweryou@ukaachen.de). In jedem Fall werden wir Ihre personenbezogenen Daten 10 Jahre nach Abschluss der Studie löschen. Da 10 Jahre nach Ablauf bzw. Abbruch der Studie der Datensatz nur noch vollständig anonymisiert vorliegt, können wir ab diesem Zeitpunkt Ihre Angaben nicht mehr aus dem Datensatz entfernen.

**Sollten Sie Fragen zum Datenschutzkonzept haben, kontaktieren Sie uns gerne!**