

Erläuterungen zum Umgang mit Ihren Adressdaten im Rahmen der „Gesund Altern“- Studie

Sehr geehrte/geehrter Studieninteressierte,

die „Gesund Altern“-Studie ist unser **Herzensprojekt** und verfolgt das Ziel, die Früherkennung von Alterserkrankungen des Gehirns zu verbessern und somit zukünftig Prävention zielgenauer zu beginnen und vielleicht auch der Heilung dieser Erkrankungen einen Schritt näher zu kommen.

Trotz dieses ehrgeizigen Ziels, sind wir uns auch unserer **Verantwortung im Umgang mit Ihren Adressdaten** bewusst! Um hier größtmögliche Transparenz zu gewährleisten, möchten wir Ihnen im Folgenden wesentliche Datenschutz-Informationen auf eine leicht verständliche Art und Weise erklären. Im Anschluss finden Sie die Informationen dann noch einmal in „juristischer Sprache“ zusammengefasst.

INFORMATIONEN IN LEICHT VERSTÄNDLICHER SPRACHE

Woher haben Sie meine Adressdaten?

Wir haben eine lange Phase der Projektplanung hinter uns und dies abgestimmt mit der **unabhängigen Ethikkommission der Landesärztekammer Hessen** und dem **Hessischen Beauftragten für Datenschutz und Informationssicherheit (HBDI)**. Beide haben vor Beginn der Studie ein positives Votum (=Urteil) erteilt. Einwände über das Vorgehen gab es keine.

Es gibt nach §46 des Bundesmeldegesetzes die Möglichkeit, über die Einwohnermeldeämter eine sogenannte **Gruppenauskunft** zu beantragen, wenn man ein **öffentliches Interesse** begründen kann. Da Alterserkrankungen des Gehirns wie Parkinson und Demenz aufgrund der Altersentwicklung in Deutschland extrem zunehmen werden, besteht ein großes öffentliches Interesse, diese Erkrankungen zu erforschen, insbesondere im Hinblick auf die Früherkennung und Präventionsstrategien.

Entsprechend haben wir eine Gruppenauskunft bei den Einwohnermeldeämtern beantragt und die Adressdaten erhalten.

Wir haben uns in diesem Vorgang verpflichtet zu:

- einer strengen Zweckgebundenheit (d.h. wir nutzen die Adressen nur für den einmaligen Versand der Einladungskarten. Es erfolgt keine anderweitige Verwendung oder gar eine Weitergabe an Dritte)
- einem Höchstmaß an (technischer) Datensicherheit (die Adressdaten sind unter hohem Aufwand geschützt vor unbefugtem Zugriff Dritter)
- einem rigiden Datenschutzkonzept mit strengen Regeln zur Verwendung der Adressdaten und auch des Löschens dieser.

Welche Daten haben Sie überhaupt über mich gespeichert?

Wir haben Ihren vollständigen Namen und Ihre Anschrift zeitlich begrenzt gespeichert. Indirekt wissen wir auch, dass Sie sich zwischen dem 50. und 80. Lebensjahr befinden.

Wenn Sie an der Studie teilnehmen, speichern wir natürlich auch noch Ihre Antworten, die Sie während der Umfrage geben. Diese werden jedoch nie zusammen mit Ihrem Namen oder Ihrer Anschrift gespeichert oder ausgewertet. Informationen zum Umgang mit diesen Studiendaten finden Sie ausführlich in der Studieninformation zu Beginn der Umfrage. Diese können sie dort einsehen und auch herunterladen.

Für welche Zwecke planen Sie, meine Adressdaten zu nutzen?

Wir nutzen Ihre Daten ausschließlich zum Zweck des einmaligen Anschreibens mit einer Einladungskarte zur Teilnahme an der Studie. Ansonsten haben wir uns dazu verpflichtet, Ihre Daten zu keinem anderen Zweck zu nutzen. Wir werden Ihre Daten auch nicht an andere Stellen (Personen, Unternehmen, Behörden usw.) weitergeben. Eine kleine Ausnahme noch: Nur, wenn Sie aktiv zu Beginn der Umfrage zustimmen, dass wir Sie noch einmal kontaktieren dürfen, dann nutzen wir Ihre Adressdaten auch hierfür. Andernfalls werden die Daten gelöscht und auch nicht innerhalb der Klinik aufbewahrt.

An welche Stellen (Personen, Unternehmen, Behörden usw.) haben bzw. wollen Sie meine Adressdaten weitergeben?

Keine. Seien Sie versichert, dass wir Ihre Adressdaten keiner anderen Stelle zur Verfügung stellen. Dazu haben wir uns verpflichtet. Die Daten werden auch nicht an die Paracelsus Elena-Klinik bzw. den Träger der Klinik weitergegeben.
Nur einige wenige Mitarbeiter der Forschungsabteilung haben Zugang zu den Adressen.

Es erfolgt lediglich eine Weitergabe an unseren Versanddienstleister, der vertraglich zu Vertraulichkeit verpflichtet ist und nach erfolgtem Druck und Versand der Einladungskarten die Daten wieder löscht. Hier haben wir uns bewusst für einen regionalen Anbieter, die Grunewald GmbH (Lindenbergstraße 44, 34123 Kassel) entschieden. Das heißt, die Daten können/konnten persönlich übergeben und nicht über eine Internetverbindung übermittelt werden.

Wie lange speichern Sie meine Adressdaten, bzw. wann werden diese gelöscht?

Wir haben uns hier ein **strenges Löschkonzept** auferlegt, damit keine Daten länger als notwendig bei uns gespeichert sind. Daher haben wir verschiedene Löschrregeln:

- Wir löschen Ihre Adressdaten automatisch, wenn Sie bis 3 Monate nach Versand der Einladungskarte noch nicht an der Studie teilgenommen haben.
- Wir löschen Ihre Adressdaten, wenn Sie zwar an der Internetumfrage teilnehmen, aber zu Beginn des Fragebogens eine erneute Kontaktaufnahme durch unser Studienteam ablehnen. Auch hierfür haben wir uns eine Frist von 3 Monaten nach Versand der Karten gesetzt.

Sie haben im Übrigen **immer das Recht**, unabhängig von diesen Löschrregeln, eine Löschung Ihrer Daten zu verlangen, indem Sie uns kontaktieren. Dann löschen wir Ihre Daten zum schnellstmöglichen Zeitpunkt, maximal binnen 2 Wochen (Kleine Anmerkung: Unsere hohen Sicherheitsvorkehrungen zum Schutz Ihrer Daten, erschweren uns den Zugriff, sodass wir hierfür mitunter diese 2-Wochenspanne benötigen). Diese Löschung erfolgt natürlich nur bei uns und nicht beim Einwohnermeldeamt. Wenn Sie Ihre Adresse in Zukunft für andere Studien oder für Übermittlungen anderer Art sperren wollen, müssten Sie das für Sie zuständige Einwohnermeldeamt kontaktieren und eine Übermittlungssperre beantragen.

Woraus leiten Sie die Berechtigung zur Nutzung meiner Adressdaten ab?

Das wichtigste Schlagwort hier ist das **öffentliche Interesse**. Die Zahl von Alterserkrankungen des Gehirns wird in den nächsten Jahren rapide steigen, was eine immense Belastung für die Gesellschaft, den Staat, ja letztlich die gesamte Öffentlichkeit bedeuten wird. Im Übrigen besteht auch für jeden Einzelnen ein persönliches Interesse: Familie, Verwandte und Bekannte werden älter und könnten betroffen sein, und man selbst wird leider auch nicht jünger. Dieses öffentliche Interesse erlaubt es uns, und jetzt wird es doch ein bisschen juristisch, nach Bundesmeldegesetz §46 eine Gruppenauskunft über Ihre Adressdaten zu beantragen und nach der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) Art.9 Abs.2 lit.j Ihre Daten ausschließlich zu Forschungszwecken zu verarbeiten.

Wie sind meine Adressdaten geschützt?

Wir versuchen alles, um Ihre Adressdaten vor unbefugtem Zugriff zu schützen. Dazu sind Ihre Adressdaten auf einem passwort-geschützten Datenträger gespeichert. Der Datenträger wird in unserem Kliniktresor verwahrt. Das Tresorpersonal hat die Anweisung, den Datenträger nur an drei zur Verschwiegenheit verpflichtete Mitarbeiter des Studienteams herauszugeben. Diese drei Mitarbeiter sind auch die einzigen Personen, die das Passwort zum Datenträger kennen. Müssen die Daten bearbeitet werden, zum Beispiel für eine Löschung, dann erfolgt dies ausschließlich an einem nur für diesen Zweck genutzten Laptop, auf dem kein Zugang zu einem Inter- oder Intranet eingerichtet ist (Das heißt, der Laptop kann nicht mit irgendeinem internen oder externen Netzwerk kommunizieren).

Welche Rechte habe ich in Bezug auf meine Adressdaten?

Alle Rechte in Bezug auf Ihre Adressdaten bleiben natürlich bei Ihnen. Sie können sich jederzeit an das Studienteam wenden (siehe unter Kontakt auf der der Homepage), um:

- **Auskunft** über Ihre erfassten Daten zu bekommen
- Ihre Daten zu **berichtigen**, zu **löschen** oder für die **Verarbeitung einzuschränken**
- Ihre Daten zu **übertragen**
- Der Verarbeitung Ihrer Daten zu **widersprechen**

Sie haben auch ein **Beschwerderecht** bei der zuständigen Aufsichtsbehörde (Der Hessische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit. Postfach 31 63 in 65021 Wiesbaden oder Gustav-Stresemann-Ring 1 in 65189 Wiesbaden. Telefon: 0611 / 140 80).

Im Übrigen haben Sie diese Rechte auch in Bezug auf Ihre Antworten im Fragebogen, sollten Sie an der Studie teilnehmen. Das ist dann in der Teilnehmerinformation zu Beginn der Umfrage erklärt.

ZUSAMMENFASSUNG DER INFORMATIONEN

Informationen gemäß Artikel 13 Absatz 1 und Absatz 2 DSGVO aufgrund der Erhebung von personenbezogenen Daten

Im Zusammenhang mit dem einmaligen Versand von Einladungskarten zur Teilnahme an der Studie „Gesund Altern“ werden bei Ihnen personenbezogenen Daten erhoben. Bitte beachten Sie hierzu nachstehende Datenschutzhinweise:

Diese Informationen beziehen sich nur auf die Verarbeitung Ihrer Adressdaten zum o.g. Zweck. Datenschutzhinweise im Zusammenhang mit der Nutzung unserer Homepage finden Sie in der Datenschutzrichtlinie der Homepage. Hinweise im Zusammenhang mit der Studienteilnahme finden Sie in der Studieninformation zu Beginn der Umfrage.

1. Angaben zum Verantwortlichen

Verantwortlich für die Datenerhebung im Rahmen des Forschungsprojektes ist:

Studienleiterin Frau Prof. Dr. Claudia Trenkwaller
Klinikstraße 16
34128 Kassel
Telefon: 0561-6009-250
E-Mail: gesundaltern@pkd.de
www.gesundaltern.eu

Verantwortlich für Datenerhebungen in der Paracelsus-Elena-Klinik Kassel im Allgemeinen ist:

Paracelsus-Kliniken Deutschland GmbH & Co. KGaA
Winkelhausenstraße 22
49090 Osnabrück
Telefon: 0541 6692 0
E-Mail: info@pkd.de
www.paracelsus-kliniken.de

2. Angaben zum Vertreter des Verantwortlichen

Den oben genannte Verantwortliche vertritt im Rahmen des Forschungsprojektes:

Stellvertretende Studienleiterin Frau Prof. Dr. Brit Mollenhauer
Klinikstraße 16
34128 Kassel
Telefon: 0561-6009-250
E-Mail: gesundaltern@pkd.de
www.gesundaltern.eu

Den oben genannten Verantwortlichen für Datenerhebungen in der Paracelsus-Elena-Klinik Kassel im Allgemeinen vertritt:

Chefärztin Frau Prof. Dr. Claudia Trenkwaller
Klinikstraße 16
34128 Kassel
Telefon: 0561-6009-250
E-Mail: gesundaltern@pkd.de
www.gesundaltern.eu

3. Angaben zum Datenschutzbeauftragten

Datenschutzbeauftragter der Paracelsus Klinik Deutschland GmbH & Co. KGaA; Said Sadat,
DSB Münster GmbH
Martin-Luther-King-Weg 42-44
48155 Münster
Telefon: 0251 71879-0
E-Mail-Adresse: datenschutz@dsb-ms.de

4. Angaben zu der Aufsichtsbehörde

Zuständige Aufsichtsbehörde für den Datenschutz im Rahmen des Forschungsprojektes ist der Hessische Beauftragte für Datenschutz und Informationssicherheit
Postfach 31 63, 65021 Wiesbaden
Telefon: 0611 1408 - 0
E-Mail: poststelle@datenschutz.hessen.de

Zuständige Aufsichtsbehörde für den Datenschutz in der Paracelsus-Elena-Klinik Kassel ist die Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen
Prinzenstraße 5, 30159 Hannover
Telefon: 0511 120-4500
Fax: 0511 120-4599
E-Mail: poststelle@lfd.niedersachsen.de

5. Zweck/e und Rechtsgrundlage/n der Verarbeitung

- a) Ihre personenbezogenen Daten werden erhoben, um einmalig eine Einladungskarte zur Teilnahme an der Studie „Gesund Altern“ zuzusenden.
- b) Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten ist Art. 9 Abs. 2 lit. j DSGVO für einen im öffentlichen Interesse liegenden Forschungszweck, wobei angemessene und spezifische Maßnahmen zur Wahrung der Grundrechte und Interessen der betroffenen Personen vorgesehen sind. Rechtsgrundlage der Gruppenauskunft ist §46 Bundesmeldegesetz (BMG)

6. Empfänger oder Kategorien von Empfängern der personenbezogenen Daten (einschließlich des Zwecks der „Übermittlung“, der unter 5. bereits dargestellt ist)

Ihre personenbezogenen Daten werden weitergegeben an Druck- und Versanddienstleister Grunewald GmbH (Lindenbergsstraße 44, 34123 Kassel), um als Auftragsverarbeiter (im Sinne Art. 4 Nr. 8 DSGVO) Einladungskarten zu Drucken und per Dialogpost zu versenden. Dieser verarbeitet sämtliche Daten ausschließlich im Rahmen unserer Weisungen. Mit unserem Dienstleister haben wir einen entsprechenden Auftragsverarbeitungsvertrag gem. Art. 28 DSGVO geschlossen.

7. Absicht Übermittlung an Drittland oder eine internationale Organisation

Es ist keine Übermittlung an ein Drittland oder eine internationale Organisation beabsichtigt.

8. Dauer der Speicherung bzw. Kriterien für die Festlegung dieser Dauer

Ihre Daten werden schnellstmöglich gelöscht. Speziell definierte Löschvorgänge erfolgen in folgenden Konstellationen:

- Wenn bis 3 Monate nach Versand der Einladungskarten zur Teilnahme an der Online-Umfrage keine dokumentierte Teilnahme erfolgt ist: Löschung aller personenbezogenen Daten der Identifizierungsliste, Zeitpunkt: schnellstmöglich, max. binnen 3 Monaten nach Eintreten der Konstellation
- Wenn bei Teilnahme an der Online-Umfrage im WebConsent-Formular einer zukünftigen Kontaktaufnahme nicht aktiv zugestimmt wurde (aktives Anklicken: Ja): Löschung aller personenbezogenen Daten der Identifizierungsliste, Zeitpunkt: schnellstmöglich, max. binnen 3 Monaten nach Eintreten der Konstellation
- Wenn ein/e Betroffene/r Kontakt mit dem Studienteam aufnimmt, um das Recht auf Löschung (Art. 17 DSGVO) wahrzunehmen: Zeitpunkt: schnellstmöglich, max. binnen 2 Wochen

Anmerkung: Die hohen Sicherheitsvorkehrungen zum Schutz der Identifizierungsliste (Tresorverwahrung, Zugangsbeschränkung, Nutzerkreislimitierung etc.) bedingen einen hohen (v.a. zeitlichen) Aufwand für jedweden Löschvorgang, weshalb bei „schnellstmöglicher“ Löschung eine Maximalbearbeitungsfrist angegeben wird.

9. Rechte der Betroffenen

Bei Erhebung personenbezogener Daten stehen Ihnen folgende Rechte zu:

- Recht auf Auskunft (Art. 15 DSGVO)
- Recht auf Berichtigung (Art. 16 DSGVO) oder Löschung (Art. 17 DSGVO) oder auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO)
- Recht auf Datenübertragbarkeit (Art. 20 DSGVO)
- Widerspruchsrecht gegen die Verarbeitung (Art. 21 DSGVO)

10. Beschwerderecht bei der Aufsichtsbehörde

Sie haben das Recht, bei der zuständigen Aufsichtsbehörde Beschwerde einzulegen. Die Kontaktdaten finden Sie unter Punkt 4. dieses Bogens.