

Informationen zum Datenschutz

„CED - Erkrankungsschwere aus Betroffenenensicht“

Was passiert mit Ihren persönlichen Daten?

Um die Ziele der Studie zu erreichen, ist es wichtig, dass sowohl Sie als auch Ihr Arzt die Befragung ausfüllen. Anschließend müssen Ihre Angaben denen Ihres Arztes zugeordnet werden können. Dazu möchten wir Sie oder Ihre Ärztin oder Ihren Arzt erinnern, falls Sie oder er die Befragung noch nicht ausgefüllt haben.

Aus diesem Grund werden zunächst Ihr Name, das Geburtsdatum, Kontaktdaten und Angaben zum Arzt in einer eigenen Datenbank erhoben.

Für die eigentliche Auswertung sind diese Angaben dann nicht mehr nötig. Eine Nachbefragung ist nicht geplant. Die persönlichen Daten werden vernichtet, sobald Ihre Befragung mit der Ihres Arztes zusammengeführt wurde. Wir haben dann keine Möglichkeit mehr, mit Ihnen Kontakt aufzunehmen oder Ihre Antworten Ihnen als Person zuzuordnen.

Erfährt Ihr Arzt, welche Angaben Sie in der Befragung machen?

Nein. Weder erfährt Ihr Arzt, welche Angaben Sie gemacht haben, noch bekommen Sie Informationen, welche Angaben er über Ihre Erkrankung gemacht hat. Dies wäre auch gar nicht möglich, weil die Auswertung ohne Bezug zu den persönlichen Daten erfolgt.

Können Sie die Daten löschen lassen?

Sie können während der Online-Befragung jederzeit abbrechen. Sie erhalten dann die Möglichkeit, eine sofortige Löschung der bereits gemachten Angaben zu veranlassen.

Desgleichen können Sie ihrem Arzt die Erlaubnis wieder entziehen, uns Angaben zu Ihrer Erkrankung zu machen. Wenn Sie Ihre Einwilligung zur Befragung widerrufen, werden wir auch vom Arzt bereits gemachte Angaben zu Ihrer Erkrankung löschen.

Bitte teilen Sie uns Ihren Widerruf gegebenenfalls per Email mit (iss@uni-oldenburg.de). Sie können sich auch telefonisch oder per Post an die Kontaktstelle der Studie in Oldenburg wenden (siehe Studieninformation).

Eine Löschung der Fragebogenangaben ist nicht mehr möglich, wenn wir Ihre persönlichen Daten bereits gelöscht haben, da wir dann nicht mehr nachvollziehen können, welcher Datensatz Ihnen zuzuordnen ist.

Wie lange werden die Daten aufbewahrt?

Ihre persönlichen Daten (Name, Geburtsdatum, Ort, Kontaktdaten) werden gelöscht, sobald sowohl Sie als auch Ihr Arzt Ihre Befragung abgeschlossen haben und die Fragebogenteile zusammengeführt sind, spätestens aber, wenn die Befragungsphase der Studie abgeschlossen ist und die Auswertung beginnt.

Die Angaben in den Fragebögen selbst werden bis zum Abschluss der Studie aufbewahrt und stehen danach noch 10 Jahre für weitere Überprüfungen und Zusatzanalysen durch das Studienteam und weitere Wissenschaftler zur Verfügung. Nach den 10 Jahren erfolgt eine vollständige Löschung aller im Rahmen der Studie erhobenen Daten.

Wer ist der zuständige Datenschutzbeauftragte?

Das Vorgehen wurde dem behördlichen Datenschutzbeauftragten der Universität Oldenburg vorgelegt. Seine Kontaktdaten lauten wie folgt:

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg
Der Datenschutzbeauftragte
Ammerländer Heerstr. 114-118
26129 Oldenburg

Tel.: 0441-798-4196

E-Mail: dsuni@uol.de

Internet: <https://uol.de/datenschutz/>

Welche Rechte haben Sie als von der Datenverarbeitung betroffene Person?

- Recht auf Auskunft (Art. 15 DSGVO)
- Recht auf Datenübertragbarkeit (Art. 20 DSGVO)
- Recht auf Berichtigung (Art. 16 DSGVO)
- Recht auf Widerspruch (Art. 21 DSGVO)
- Recht auf Löschung (Art. 17 DSGVO)
- Recht auf Widerruf (Art. 7 Abs. 3 DSGVO)
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO)

Müssen Sie die Daten zur Verfügung stellen? Welche Folgen hat die Nichtbereitstellung?

Die Angabe der Sie betreffenden personenbezogenen Daten ist weder vertraglich noch gesetzlich vorgeschrieben. Sie sind nicht dazu verpflichtet, Sie betreffende personenbezogene Daten bereitzustellen. Die Nichtbereitstellung für Sie keine nachteiligen Folgen.

Wo können Sie Beschwerde bezüglich der Datenverarbeitung einreichen?

Falls Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten gegen Datenschutzvorschriften verstößt, wenden Sie sich bitte an den Datenschutzbeauftragten der Verantwortlichen (s.o.). Unabhängig hiervon haben Sie ein Recht auf **Beschwerde** bei der zuständigen Aufsichtsbehörde. Die für die Verantwortliche zuständige Aufsichtsbehörde ist:

Die Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen

Prinzenstraße 5
30159 Hannover

Telefon: 0511 120-4500

Telefax: 0511 120-4599

Email: poststelle@lfd.niedersachsen.de