

Verfahrensverzeichnis gem. § 11 Abs. 2 LDSG-BW

Neuanlage

Änderung

Löschung

Conterganstudie „Wiederkehrende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“
Beginn der Datenerhebung und Rekrutierung von Probanden: Januar 2011

1. Name, Anschrift, Telefonnummer und Email der verantwortlichen Stelle:

Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg

Bergheimer Str. 20

69115 Heidelberg

Leiter: Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse

Tel. 06221-548181; <mailto:andreas.kruse@gero.uni-heidelberg.de>

Datenschutzbeauftragter des Instituts: Dr. Christoph Rott

Tel. 06221-548129; <mailto:christoph.rott@gero.uni-heidelberg.de>

2. Bezeichnung des Verfahrens:

1. Erhebung von Daten mit Fragebögen.
2. Erhebung und Aufzeichnung von Daten in Interviews und Fokusgruppen.
3. Verschriftlichung der zentralen Aussagen aus Sprachdateien von Interviews und Fokusgruppen und Anonymisierung der Transkripte.
4. Anonymisierung und Verarbeitung der Protokolle der Telefongespräche mit Ärzten.
5. Verarbeitung aller anonymisierten Daten in einer SPSS-Datenbank auf einem Stand-Alone-Computer (nicht dem Netzwerk angeschlossen) im Institut für Gerontologie.

3. Zweckbestimmung und Rechtsgrundlage der Verarbeitung:

Forschungsvorhaben (§ 35 LDSG), Einwilligung der Studienteilnehmer.

4. Art der gespeicherten Daten:

1. Personenbezogene Daten bei Einwilligung zur mündlichen Befragung: Namen, Postanschrift, Telefonnummer, Email, ggf. Name und Postanschrift der Betroffenen und der behandelnden Ärzte.
2. Personenbezogene Daten: Aufzeichnungen der Interviews/Fokusgruppen.
3. Personenbezogenen Daten: Mitschrift der Telefongespräche mit den behandelnden Ärzten.
4. Anonymisierte Daten: Gesamtdatensatz aus Fragebögen und Transkription zentraler Inhalte aus Interviews, Fokusgruppen und Telefongesprächen mit Ärzten.

5. Kreis der Betroffenen:

Contergangeschädigte Menschen, die von der Conterganstiftung für behinderte Menschen erfasst sind. Die Rekrutierung erfolgt über die Conterganstiftung, die die Unterlagen an alle Betroffenen verschickt.

6. Empfänger der Daten, wenn vorgesehen ist

- a) die Daten im Auftrag zu verarbeiten und
- b) die Daten zu übermitteln

ad a) Empfänger der Daten ist zunächst das Institut für Gerontologie. Personen, die nicht direkt mit der Studie betraut sind, erhalten keinen Einblick in die personenbezogenen Daten. Die erhobenen Daten werden in anonymisierter Form gespeichert und verarbeitet. Sprachdateien werden auf CD gebrannt, die zwischengespeicherten Dateien auf der Festplatte sofort gelöscht.

ad b) Nach Abschluss der Studie erhält die Conterganstiftung für behinderte Menschen den kompletten anonymisierten Datensatz, bestehend aus Datenerhebung durch Fragebögen, Interviews und Fokusgruppen sowie Ergebnisse der Befragung der behandelnden Ärzte.

7. Fristen für die Sperrung und Löschung der Daten:

Fälle/contergangeschädigte Menschen:

Personenbezogene Sprachdateien (Aufzeichnungen von Interviews/Fokusgruppen) werden mit Abschluss der Studie gelöscht. Formulare mit personenbezogenen Daten (Einwilligungserklärungen, Listen mit Namen für Interviews/Fokusgruppen, Telefonprotokolle) werden mit Abschluss der Studie vernichtet.

Datenträger und Briefverkehr:

Alle personenbezogenen Daten (Datenträger/Briefverkehr/Gesprächsnotizen) werden mit Abschluss der Studie gelöscht. Der anonymisierte Datensatz wird nach einer Frist von 10 Jahren gelöscht. Fragebögen und anonymisierte Transkripte werden nach 10 Jahren vernichtet.

8. Zugriffsberechtigte Personen:

Zugang zu den personenbezogenen Daten haben ausschließlich wissenschaftliche MitarbeiterInnen der Conterganstudie.

9. Allgemeine Beschreibung der eingesetzten Hardware, der Vernetzung und der Software:

- Stand-alone Rechner (Netzwerk deaktiviert, kein Internetzugang)
- MS Office
- SPSS
- Sprachprogramm
- Programm zur Übertragung der Sprachdateien

10. Getroffene technische und organisatorische Maßnahmen gem. § 9 LDSG BW zur:

10.1 Zutrittskontrolle

Die Aufbewahrung, Verwaltung und Verarbeitung der personenbezogenen Daten erfolgt ausschließlich von ProjektmitarbeiterInnen. Die Transkription der Sprachdateien erfolgt auf einem nicht vernetzten Rechner (Stand-alone-PC). Zugriff auf diesen Rechner haben ausschließlich ProjektmitarbeiterInnen.

Unterlagen (Einverständniserklärungen/Telefonprotokolle) oder Datenträger mit personenbezogenen Daten der Studie werden in einem gesonderten Stahlschrank mit Schließanlage aufbewahrt. Zu diesem Schrank haben ausschließlich die ProjektmitarbeiterInnen Zugang.

10.2 Datenträgerkontrolle

siehe 10.1

10.3 Speicherkontrolle

siehe 10.1

10.4 Benutzerkontrolle

siehe 10.1

1. Gesonderter Schlüssel für Stahlschrank erforderlich (eingeschränkter Personenkreis)
2. PC: Benutzerkennung bei Anmeldung (eingeschränkter Personenkreis)

10.5 Zugriffskontrolle

siehe 10.1

1. Gesonderter Schlüssel für Stahlschrank erforderlich (eingeschränkter Personenkreis)
2. PC: Benutzerkennung bei Anmeldung (eingeschränkter Personenkreis)

10.6 Übermittlungskontrolle

siehe 10.1

Zutrittskontrolle, Verschlüsselung der Daten. Es werden keine personenbezogenen Daten an Dritte übermittelt.

10.7 Eingabekontrolle

siehe 10.1

Zutrittskontrolle zum PC durch Benutzerkennung bei Anmeldung

10.8 Auftragskontrolle

Entfällt, nicht zutreffend

10.9 Transportkontrolle

Entfällt, nicht zutreffend.

Es werden keine personenbezogenen Daten an Dritte gegeben.

10.10 Verfügbarkeitskontrolle

Zum Zwecke der Datensicherung werden alle elektronischen Daten auf CD gebrannt. Die Datensicherung auf CD erfolgt getrennt für die personenbezogenen und die anonymisierten Daten:

1. Personenbezogene Sprachdateien werden sofort nach der Übertragung vom Aufnahmegerät auf die Festplatte auf nicht wiederbeschreibbare (recordable) CDs gebrannt, in zweifacher Ausführung. Eine Ausführung wird archiviert, die andere dient der weiteren Verarbeitung (Transkription der zentralen Aussagen). Beide Ausführungen werden im Stahlschrank verschlossen.
2. Anonymisierte Daten werden täglich auf wiederbeschreibbare CDs/DVDs (rewritable) gebrannt und bis zur weiteren Benutzung im Stahlschrank verschlossen. Monatlich erfolgt eine Sicherung der Daten auf nicht wiederbeschreibbaren CDs/DVDs, die archiviert und im Stahlschrank verschlossen werden.
3. Nach Abschluss der Analysen werden die Daten auf nicht wiederbeschreibbare Datenträger gebrannt, archiviert und im Stahlschrank verschlossen. Die CDs/DVDs sind nicht verschlüsselt, werden daher nach dem Brennvorgang im Stahlschrank verschlossen.

10.11 Organisationskontrolle

1. siehe 10.1
2. Alle an dem Projekt beteiligten MitarbeiterInnen sind auf Datengeheimnis gemäß LDSG und auf das Datenschutzkonzept der Abteilung im Allgemeinen bzw. der Studie im Speziellen verpflichtet.
3. Alle ProjektmitarbeiterInnen sind zur Verschwiegenheit bezüglich der Daten und Kenntnis über Personen, mit denen sie durch die Arbeit in der Forschungsgruppe im Kontakt kommen, verpflichtet.