

## Anlage 1

### Projekt STARK: Datenschutz und Nutzungsbedingungen

Stand: 31.08.2023

Der Datenschutz ist uns wichtig, und wir nehmen ihn sehr ernst. Wir setzen auf eine vertrauensvolle Kooperation mit den Teilnehmer\*innen unseres Projekts und sind in jeder Hinsicht bemüht, sie rundum zufriedenzustellen - dies gilt natürlich auch im Umgang mit ihren persönlichen Daten. Mit diesem Dokument möchten wir Sie darüber informieren, welche personenbezogene Daten im Rahmen der Nutzung der Webseite [stark-familie.info](https://stark-familie.info) und des Online-Trainings [patient.esano-trainings.de](https://patient.esano-trainings.de) erhoben und wie sie verarbeitet werden.

Die Angaben zum Betreiber der Plattform und der verantwortlichen Stelle im Sinne des Datenschutzes können Sie unter folgendem Link einsehen: <https://stark-familie.info/de/datenschutz/>

Die Teilnehmer\*innen können sich bei Fragen jederzeit an das Projektteam am Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie, in der Medizin wenden:

Projekt E-Mail-Adresse: [stark.kjp@uniklinik-ulm.de](mailto:stark.kjp@uniklinik-ulm.de)

Projektleitung: Jun.-Prof. Dr. Miriam Rassenhofer, Sekretariat Tel.: 0731 500 61687

E-Mail: [Miriam.Rassenhofer@uniklinik-ulm.de](mailto:Miriam.Rassenhofer@uniklinik-ulm.de)

Projektmitarbeiterinnen:

Carmen Pfänder, E-Mail: [Carmen.Pfänder@uniklinik-ulm.de](mailto:Carmen.Pfänder@uniklinik-ulm.de)

Laura Bieg, E-Mail: [Laura.Bieg@uniklinik-ulm.de](mailto:Laura.Bieg@uniklinik-ulm.de)

Magdalena Claus, E-Mail: [Magdalena.Claus@uniklinik-ulm.de](mailto:Magdalena.Claus@uniklinik-ulm.de)

## Inhaltsverzeichnis

1	Hintergrund des Teilprojektes des Universitätsklinikums Ulm am Verbundprojekt STARK 3	
2	Gültigkeit des Dokumentes „Datenschutz und Nutzungsbedingungen“ .....	4
3	Verantwortung .....	5
4	Zeitlicher Ablauf des Gesamtprojektes .....	6
5	Datenerhebung und -speicherung vor und während der Pilotstudie .....	7
5.1	Rekrutierung für die Pilotstudie .....	7
5.2	Durchführung der Diagnostik in der Pilotstudie.....	8
5.3	Beschreibung der Randomisierung .....	9
5.4	Online-Befragungen mit Hilfe von LimeSurvey .....	10
5.4.1	Datenerhebung und -speicherung.....	10
5.4.2	Datenübermittlung von Limesurvey .....	11
6	Durchführung der Intervention auf der Online-Plattform eSano .....	11
6.1	Kommunikation zwischen den Teilnehmenden und den eCoaches.....	13
6.2	Cookies.....	13
6.3	TLS- Verschlüsselung.....	14
6.4	Speicherung der Daten .....	14
6.5	Empfänger Ihrer Daten .....	14
7	Datenverarbeitung durch einen Dritten .....	17
8	Widerruf der Einwilligung zur Datenverarbeitung.....	17
9	Datenschutzrechte Website .....	17
10	Nutzungsbedingungen.....	18
11	Haftung.....	18
12	Änderungen des Dokumentes „Datenschutz und Nutzungsbedingungen“ .....	19
13	Abrufbarkeit des Dokumentes „Datenschutz und Nutzungsbedingungen“ .....	19

## 1 Hintergrund des Teilprojektes des Universitätsklinikums Ulm am Verbundprojekt STARK

Die Trennung bzw. Scheidung der Eltern ist eine herausfordernde und belastende Situation für betroffene Kinder und Jugendliche, weshalb dies von Felitti und Kollegen (1998) neben den verschiedenen Kindesmisshandlungsformen oder der psychischen Erkrankung eines Haushaltsmitglieds in das Konzept der belastenden Kindheitserlebnisse (*adverse childhood experiences*; ACE) aufgenommen wurde. Die Forschung zu diesem Konzept zeigt, dass die verschiedenen belastenden Kindheitserlebnisse sich gegenseitig verstärken und ihr Auftreten oftmals kumuliert, sodass Kinder und Jugendliche möglicherweise zusätzlich zur Trennung der Eltern auch häusliche Gewalt erleben, misshandelt werden, oder die Eltern an einer psychischen Krankheit leiden (z.B. Clemens et al. 2019; Witt et al., 2019). Diese Kumulation führt wiederum zu einer höheren Wahrscheinlichkeit für die Entwicklung psychischer oder körperlicher Folgeerkrankungen bis ins Erwachsenenalter hinein (z.B. Hughes et al., 2017). Mögliche Folgen einer elterlichen Trennung sind eine allgemeine Beeinträchtigung der Entwicklung sowie auch des Bildungsverlaufs der Kinder, eine Verringerung von Selbstwert und Selbstwirksamkeit sowie negative Auswirkungen auf soziale Beziehungen (z.B. Amato, 2001 und 2014; Bernardi & Radl, 2014; Swartz-den Hollander, 2017). Zu beachten sind hierbei mögliche Vorbelastungen der Kinder. Insgesamt kann die Trennung der Eltern die Entstehung psychischer und/oder körperlicher Beeinträchtigung der Kinder begünstigen bzw. verstärken, falls sie bereits bestehen.

Eine aktuelle bevölkerungsrepräsentative Befragung in Deutschland ergab, dass rund jede/r fünfte Befragte bejahte, in seiner bzw. ihrer Kindheit die Trennung der Eltern erlebt zu haben (Witt et al., 2019). Es handelt sich somit um einen substanziellen Anteil von Kindern und Jugendlichen, welche Informationen und Unterstützung in der belastenden Situation der elterlichen Trennung benötigen.

Das Projekt umfasst die Entwicklung eines speziellen Online-Angebots für Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 11 und 17 Jahren, welche die Trennung ihrer Eltern erleben/erlebt haben ab. Ziel ist es, das Praxisangebot in Deutschland, um ein mit von betroffenen Kindern und Jugendlichen entwickeltes Online-Angebot zu erweitern. Dazu wird die Evaluation der Eignung des Interventionsprogramms für die Zielgruppe benötigt. Das

Online-Angebot umfasst eine frei zugängliche Informationswebseite ([stark-familie.info](http://stark-familie.info)) und ein passwortgeschütztes Online-Training ([patient.esano-trainings.de](http://patient.esano-trainings.de)). Das Online-Angebot vereint sowohl ein Informationsangebot (STARKes Wissen) als auch ein Angebot aus verschiedenen niederschweligen Interventionen zum Aufbau von Bewältigungsstrategien und Partizipationsfähigkeiten (STARKes Handeln) (siehe Abbildung 1). Zwei fiktive Jugendliche, die ebenfalls die Trennung ihrer Eltern erlebt haben, leiten die jungen Nutzer\*innen durch das Angebot. Ziel ist es, einen eigenen, alters- und entwicklungsgerechten sowie auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen zugeschnittenen Zugang zu Informationen zum Thema sowie zu niederschweligen Interventionen zu ermöglichen.

 <b>STARKes Wissen</b>	 <b>STARKes Handeln</b>
<b>Was ist eine Trennung und welche Folgen hat sie für mich?</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 Was ist eine Trennung und Scheidung?</li> <li>2 Welche Folgen kann die Trennung für Dich haben?</li> </ol>	<b>Das Gefühlschaos</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 Was sind Gefühle und warum sind sie so wichtig?</li> <li>2 Welche Gefühle können bei der Trennung der Eltern vorkommen?</li> <li>3 Wie kannst Du mit einem Gefühlschaos umgehen?</li> </ol>
<b>„Wir trennen uns!“ – Wieso? Weshalb? Warum?</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 Was sind Gründe für eine Trennung?</li> <li>2 Was ist eigentlich Stress?</li> </ol>	<b>Der Streitkompass</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 Was ist eigentlich Streit?</li> <li>2 Streit – was tun?</li> <li>3 Wie lassen sich Probleme lösen?</li> </ol>
<b>Du hast Rechte – aber kennst Du sie auch?</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 Welche wichtigen Kinderrechte solltest Du kennen?</li> <li>2 Welche rechtlichen Begriffe solltest Du kennen?</li> </ol>	<b>Dein Wunschkonzert</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 Was sind eigentlich Bedürfnisse?</li> <li>2 Wie kannst Du Deine Wünsche äußern?</li> </ol>
<b>Getrennte Wege der Eltern – wie geht's weiter?</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 Wie geht es mit meiner Familie weiter?</li> <li>2 Trotz Trennung klarkommen?</li> <li>3 Wie geht es anderen Kindern und Jugendlichen?</li> </ol>	<b>Was macht mich STARK?</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 Wie kannst Du STARK auf die Zukunft blicken?</li> <li>2 Was kannst Du mitnehmen?</li> </ol>

Abbildung 1. Überblick über die Trainingseinheiten des Online-Trainings.

## 2 Gültigkeit des Dokumentes „Datenschutz und Nutzungsbedingungen“

Dieses Dokument gilt für die Nutzung der Webseite [stark-familie.info](http://stark-familie.info) und der Trainingsseite [patient.esano-trainings.de](http://patient.esano-trainings.de) (Pilotstudie).

### 3 Verantwortung

Die Verantwortung für das Teilprojekt im Rahmen des vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderten Verbundprojekts trägt die Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie der Universitätsklinik Ulm.

*Studienleitung des Teilprojektes des Universitätsklinikums Ulm:*

**Prof. Dr. Jörg M. Fegert**, Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/ Psychotherapie, Universitätsklinikum Ulm

**Jun.-Prof. Dr. Miriam Rassenhofer**, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/ Psychotherapie, Universitätsklinikum Ulm

*Konsortialführung/Leitung Gesamtprojekt:*

**Prof. Dr. Sabine Walper**, Forschungsdirektorin am Deutschen Jugendinstitut (DJI), LMU München

**Prof. Dr. Bernhard Schmidt-Hertha**, LMU München

*Psychologische und psychotherapeutische Mitarbeiter/innen im Teilprojekt des Universitätsklinikums Ulm:*

**M.Sc.-Psych. Carmen Pfänder**, Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/ Psychotherapie

**M.Sc.-Psych. Laura Bieg**, Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/ Psychotherapie

**M.A. Magdalena Claus**, Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/ Psychotherapie

Der Verantwortliche für die Datenverarbeitung ist genannt gem. Art. 4 Abs. 7 Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) die Universität Ulm in 89069 Ulm

Telefon +49 (0)731/50-10

Telefax +49 (0)731/50-22038

Mail: [dsb.ukl@uniklinik-ulm.de](mailto:dsb.ukl@uniklinik-ulm.de)

Die Universität Ulm ist eine Körperschaft des öffentlichen Rechts, die durch den Präsidenten Prof. Dr.-Ing. Michael Weber ([praesident@uni-ulm.de](mailto:praesident@uni-ulm.de)) oder durch den Kanzler Dieter Kaufmann ([kanzler@uni-ulm.de](mailto:kanzler@uni-ulm.de)) vertreten wird.

Weitere spezifische Informationen bezüglich der jeweiligen Studie, an der Sie teilnehmen, finden Sie in den zugehörigen Teilnahmeinformationen bzw. Einwilligungserklärungen.

#### 4 Zeitlicher Ablauf des Gesamtprojektes

Nachdem die Ethikkommission der Universität Ulm ihre Zustimmung zur Durchführung des Projektes gegeben hat, folgt die Rekrutierung für die drei Studienteile. Zunächst wurden halbstrukturierte Interviews durchgeführt, auf Grundlage deren die Implementierung des Online-Angebots erfolgt. Zur Überprüfung der Nutzerzufriedenheit wird eine Testphase des Online-Trainings durchlaufen. Zur abschließenden Überprüfung der Wirksamkeit des Online-Trainings soll eine Pilot-Studie durchgeführt werden. In Abbildung 2 werden die Phasen veranschaulicht.

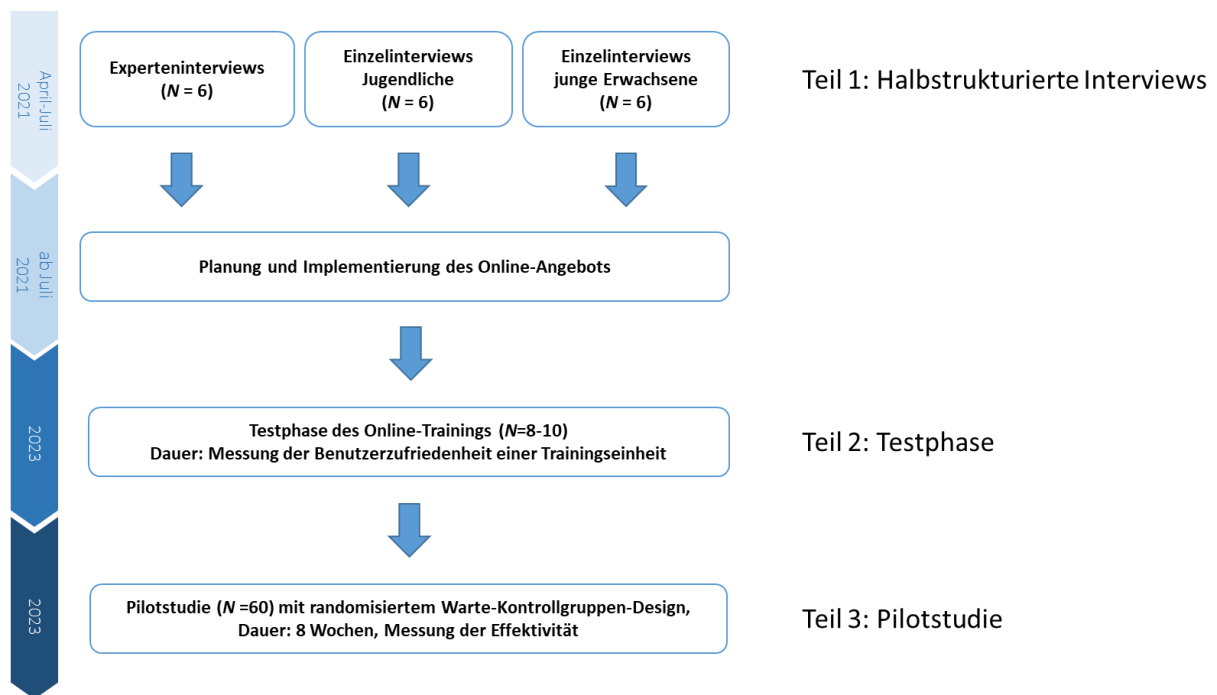


Abbildung 2. Zeitlicher Projektverlauf mit den drei hier beschriebenen Teilen.

## 5 Datenerhebung und -speicherung vor und während der Pilotstudie

### 5.1 Rekrutierung für die Pilotstudie

Die Rekrutierung der Proband\*innen für die Pilotstudie wird über mehrere Wege stattfinden. Zum einen bieten wir die Möglichkeit, dass sich Kinder und Jugendlichen auf unserer Informationsseite ([stark-familie.info](http://stark-familie.info)) über die Inhalte des Online-Trainings informieren können. Auf dieser Webseite bieten wir Interessierten, die Möglichkeit Kontakt mit uns aufzunehmen. Über ein Kontaktformular erhalten die Mitarbeiter\*innen des Forschungsprojekts folgende Informationen: Vorname, Name der interessierten Person, E-Mail-Adresse, Alter des Kindes. Für weiterführende Informationen zur Datenverarbeitung auf der Webseite [stark-familie.info](http://stark-familie.info) verweisen wir auf die Datenschutzerklärung im Navigationsbereich (<https://stark-familie.info/de/datenschutz/>). Nach Erhalt dieser Daten treten die Mitarbeiter\*innen des Universitätsklinikums Ulm mit den interessierten Personen in Kontakt und nehmen die Post-Adresse auf. Die zukünftigen Proband\*innen und ggf. Sorgeberechtigten werden mithilfe einer postalisch zugesendeten Einverständniserklärung über die Inhalte, Vorgehensweise, Risiken und Ziele der Studie sowie die Befugnis zur Einsichtnahme in die erhobenen Daten informiert aufgeklärt. Sobald die vollständig unterschriebene Einverständniserklärung postalisch wieder bei den Mitarbeiter\*innen angekommen ist, wird der oder die Proband\*in in die Studie eingeschlossen (sofern die Einschlusskriterien erfüllt sind). Wichtige Informationen über das Projekt und die Studie sind ebenfalls als Infolyer (bzw. Infotext auf der Webseite) sowohl für Kinder und Jugendliche als auch für Eltern bereits vor der Kontaktaufnahme verfügbar. Zudem werden Kinder und Jugendliche auf direkte Ansprache hin rekrutiert. Eine Rekrutierung über Flyer und social media soll ebenfalls erfolgen. Hier kann die Anmeldung auch direkt über unsere Kontaktadresse [stark.kjp@uniklinik-ulm.de](mailto:stark.kjp@uniklinik-ulm.de) erfolgen.

Die Einwilligungserklärung zur Teilnahme/Datenverarbeitung der Jugendlichen bzw. der sorgeberechtigten Eltern wird gemäß den Richtlinien der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm eingeholt. Durch die Unterschrift an den entsprechenden Stellen können die jeweiligen Personen ihr Einverständnis zum Datenschutz, den Teilnahmebedingungen und zur Richtigkeit der Angaben geben. Bei Kindern unter 16 Jahren muss eine Einwilligung aller sorgeberechtigter Elternteile vorliegen. Bei Jugendlichen ab 16

Jahren wird ausschließlich der Einwilligung des Jugendlichen benötigt. Die Einwilligungsfähigkeit wird ab diesem Alter als gegeben vorausgesetzt.

Im Zuge der Einholung der Einverständniserklärung werden über eine Checkliste folgende Einschlusskriterien und Daten (insbesondere die Einschlusskriterien) erhoben: E-Mail-Adresse, Telefonnummer, Alter des Kindes, ausreichende Deutschkenntnisse (Ja/Nein), Verfügbarkeit eines internetfähigen Gerätes (Ja/Nein), Eltern sind geschieden/getrennt bzw. befinden sich in Trennung (Ja/Nein)).

Die unterschriebenen Einwilligungserklärungen werden von den interessierten Probanden per Post zurück an das Universitätsklinikums Ulm geschickt. Dort werden sie auf ihre Vollständigkeit und das Erfüllen der Einschlusskriterien hin überprüft. Nach dem Eingang der Einverständniserklärung wird der/die Proband:in in die Studie eingeschlossen und erhält von einer nicht-verblindeten Mitarbeiterin des Projekts eine Studien-ID (z.B. STARK001). Die für die Pilotstudie relevanten Daten (Studien-ID, Gruppenzugehörigkeit (Online-Training vs. Warteliste), Klarnamen, E-Mail-Adresse, Telefonnummer, Adresse, Alter) werden von einem nicht-verblindete Projektmitarbeitende des Universitätsklinikum Ulm zu einer Studienteilnehmenden-Gesamtliste (Masterliste) auf einem Dokument zusammengefügt und auf dem passwortgesicherten Abteilungslaufwerk gespeichert. Hierfür haben nur nicht-verblindete Projektmitarbeiter Zugang.

Ausgeschlossene Probanden werden alternative Hilfsangebote genannt (z.B. Beratungsstellen, kinder- und jugendpsychiatrische Praxen und Kliniken, Nummer gegen Kummer, Telefonhotlines, etc.).

## **5.2 Durchführung der Diagnostik in der Pilotstudie**

Nach der ausführlichen Aufklärung und dem Vorliegen der Einverständniserklärungen erfolgt die Randomisierung in eine der beiden Gruppen (Intervention- vs. Wartekontrollgruppe) sowie die Befragung anhand der Online-Fragebögen (LimeSurvey, siehe 5.4). Dazu muss eine eindeutige anonymisierte Identifikation der Proband:innen erfolgen. Hierzu soll die bereits von einer verblindeten Mitarbeiterin generierte Studien-ID verwendet werden. Die Proband:innen erhalten einen E-Mail mit folgenden Informationen: Studien-ID und Link zur Umfrage auf LimeSurvey.



Als erstes werden die Proband:innen gebeten, die von der Mitarbeiterin erhaltene Studien-ID in LimeSurvey einzugeben. Im nächsten Schritt werden soziodemografische Daten erhoben und auf der Fragebogenseite erhoben (siehe Anhang C). Des Weiteren folgt ein Wissenstest zu den Themen „Trennung und Scheidung“ sowie „Kinderrechte“. Außerdem werden Fragen zum eigenen Partizipationserleben gestellt. Anschließend werden psychometrische Fragebögen zur Erhebung der allgemeinen Psychopathologie, der Belastung, des Selbstwertes und der Selbstwirksamkeitserwartung dargeboten. Die studienrelevanten Fragen werden nach Abschluss der Durchführung des Online-Trainings bzw. der Wartezeit erneut in Form einer Umfrage dargeboten. Nach Beendigung der Umfrage zur Prä- und Post-Messung erhalten die Kinder und Jugendliche jeweils einen Gutschein im Wert von 15 Euro.

### 5.3 Beschreibung der Randomisierung

Die Teilnehmenden werden durch einen nichtverblindeten Projektmitarbeitenden des Universitätsklinikums Ulm randomisiert. Die randomisierte Gruppenzugehörigkeit wird dann von einem der nicht-verblindeten Projektmitarbeitenden in der oben beschriebenen Masterliste notiert. Nach der Randomisierung und dem Abschluss der diagnostischen Erhebung erhalten alle Teilnehmenden ggf. sorgeberechtigte Personen (Interventionsgruppe und Kontrollgruppe) eine weitere E-Mail mit Informationen zum weiteren Ablauf.

Diejenigen Kinder und Jugendlichen, welche in die *Interventionsgruppe* randomisiert wurden, erhalten einen Link per E-Mail zur Anmeldung auf der verschlüsselten Interventionswebseite: <https://patient.esano-trainings.de>. Sie können sich dort mit ihrer E-Mail-Adresse und einem von ihnen individuell festgelegten Passwort anmelden und später einloggen. Anschließend können die Teilnehmenden der Interventionsgruppe das Programm für acht Wochen nutzen.

Diejenigen Kinder und Jugendlichen, welche in die *Kontrollgruppe* gelost wurden, erhalten per Mail die Informationen über die achtwöchige Wartezeit und den bevorstehenden Messzeitpunkt der Post-Messung (<https://patient.esano-trainings.de>). Die Freischaltung der Kontrollgruppe für das Online-Training erfolgt nach Bearbeitung dieser zweiten Umfrage.

Nach Ablauf der acht Wochen erfolgt an alle Teilnehmenden der Interventions- und der Wartekontrollgruppe die Erinnerung an den zweiten Messzeitpunkt per E-Mail. Hierzu wird ein Link zur eingangs verwendeten Fragebogenseite (LimeSurvey) versendet. Nach Eingabe der

Studien-ID werden dort die Fragebögen zur Erhebung des Wissensstandes, der eigenen Partizipationsfähigkeit und des psychischen Wohlbefindens erneut dargeboten. Zudem wird in der Interventionsgruppe die Nutzungszufriedenheit erhoben. Mit dem erfolgreichen Abschluss des zweiten Messzeitpunktes erhalten alle teilnehmenden Probanden der Interventions- und der Wartekontrollgruppe erneut eine Aufwandsentschädigung in Form eines Gutscheins.

In Abbildung 3 wird der Ablauf der Pilotstudie grafisch dargestellt.

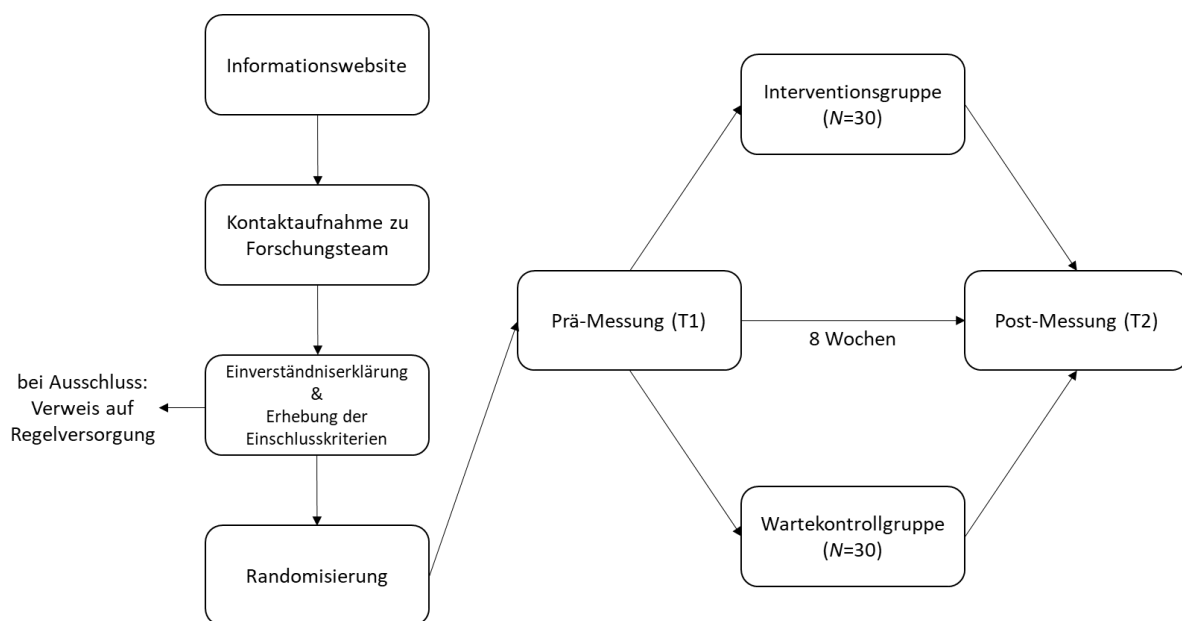


Abbildung 3. Ablauf der Pilotstudie.

## 5.4 Online-Befragungen mit Hilfe von LimeSurvey

### 5.4.1 Datenerhebung und -speicherung

Die Studienteilnehmenden werden via E-Mail und einem Link zur Umfrage auf die Onlineumfrageplattform LimeSurvey weitergeleitet. Dies ermöglicht den Studienteilnehmenden den Zugang zu den Fragebögen. Die Umfrage ist in zwei Teile untergliedert. Im ersten Teil werden die bereits oben aufgeführten Fragen gestellt. Hierbei verwenden die Studienteilnehmenden nur ihre Studien-ID und keinen Klarnamen.

Im zweiten Teil werden die Kinder und Jugendlichen gebeten den von ihnen gewünschten Gutschein auszuwählen. Um die Zuordnung der Gutscheine gewährleisten zu können, muss einmalig der Name angegeben werden. Die Angaben auf dieser Seite werden streng getrennt

von den eigentlichen Studiendaten in einer separaten Datei gespeichert. Das bedeutet, der Name wird getrennt von den Angaben in der Umfrage aus dem ersten Teil abgespeichert. Die Anonymität wird somit streng gewahrt.

Für sämtliche Befragungen im Rahmen der Studie wird die Befragungssoftware LimeSurvey genutzt. LimeSurvey CE wird durch den Dienstleister LimeSurvey Consulting (<https://survey-consulting.com/>) auf einem europäischen Server gehostet. Ein ADV-Vertrag zwischen LimeSurvey Consulting und der Universitätsklinikums Ulm gemäß Art. 28 liegt vor. Datenschutzinformationen gemäß Art. 13 DSGVO stehen Teilnehmenden auf der Befragungsplattform von LimeSurvey zum Herunterladen zur Verfügung.

#### 5.4.2 Datenübermittlung von Limesurvey

Nachdem auf der Onlineumfrageplattform Limesurvey alle Fragebögen von den Studienteilnehmenden ausgefüllt wurden, bekommen die Projektmitarbeitenden des Universitätsklinikums Ulm eine automatische Nachricht.

Datenexporte vom Limesurvey können auf das passwortgeschützte Abteilungslaufwerk dann durch die Projektmitarbeitenden der Universitätsklinikums Ulm durchgeführt werden

## 6 Durchführung der Intervention auf der Online-Plattform eSano

Das Online-Training wird auf der passwortgeschützten Online-Plattform eSano der Universität Ulm angeboten. Die Plattform eSano wird vom Institut für Datenbanken und Informationssystem (DBIS) und der Abteilung für Klinische Psychologie und Psychotherapie der Universität Ulm verwaltet. Die Plattform besteht aus einem Content Management System zur Erstellung von Inhalten, einer Plattform für Teilnehmende und einer Plattform für eCoaches (speziell für das Projekt geschulte Onlinebetreuer). Alle Daten, die über die Plattform erhoben werden, werden auf den in Deutschland verorteten Servern der STRATO AG verschlüsselt gespeichert (<https://www.strato.de/datenschutz/>). Es werden die folgenden personenbezogenen Daten der Proband\*innen verarbeitet:

- E-Mail-Adresse
- Eingaben in Interventionen, Beantwortung von Fragen und Tagebüchern

- Konversationen mit dem ECoach
- Anonyme und seitens des Studien-Teams kontrollierte Mitteilungen von Botschaften an andere Teilnehmende über padlet.com
- Nutzungsdaten der Plattform in Hinblick auf das allgemeine Nutzungsverhalten (z.B. Zeitpunkt der Logins) sowie auf das Online-Interventionsprogramm (z.B. Startzeitpunkt der Bearbeitung, Bearbeitungszeitraum, Abschlusszeitpunkt einer Lektion, Anzahl der Logins)

Wir verarbeiten personenbezogene Daten unserer Nutzer\*innen grundsätzlich nur, soweit dies zur Bereitstellung einer funktionsfähigen Plattform sowie unserer Inhalte und Leistungen erforderlich ist. Die Verarbeitung personenbezogener Daten unserer Nutzer\*innen erfolgt nur nach freiwilliger, informierter Einwilligung der/des Nutzerin/Nutzers und Sorgeberechtigten. Rechtsgrundlage für die Verarbeitung ist in diesem Fall Ihre Einwilligung zur Teilnahme an der jeweiligen Studie gem. Art. 6 Abs. 1 lit. a EU-DSGVO.

Für den Fall, dass lebenswichtige Interessen der betroffenen Person oder einer anderen natürlichen Person eine Verarbeitung personenbezogener Daten erforderlich machen, dient Art. 6 Abs. 1 lit. d DSGVO als Rechtsgrundlage.

Weiterhin werden Gesundheitsdaten nach Art. 9 Abs. 1 DSGVO verarbeitet, die als Teil einer Studie erfasst werden. Gesundheitsdaten umfassen dabei alle Daten, die Aufschluss über die körperliche oder geistige Verfassung geben und sich auf eine natürliche Person beziehen.

Darunter fallen beispielsweise:

- Tagebuchdaten, die den Symptomverlauf oder persönlichen Notizen beinhalten
- Antworten in Freitextfeldern als Teil einer Intervention
- Konversationen mit eCoach
- Fragebögen

Gesundheitsdaten werden dabei nur durch ausdrückliche Einwilligung nach Art. 9 Abs. 2 lit. a) DSGVO verarbeitet. Nur durch diese Einwilligung besteht die Möglichkeit, die eSano Plattform uneingeschränkt nutzen zu können.

## 6.1 Kommunikation zwischen den Teilnehmenden und den eCoaches

Die Kommunikation (Feedback, Hilfestellungen et cetera) zwischen den Teilnehmenden der Onlineintervention und den eCoaches findet allein über die geschützte Onlineinterventionsplattform eSano statt.

## 6.2 Cookies

Unsere Website verwendet Cookies, das heißt kleine Textdateien, die der Webbrowser auf dem Endgerät speichert. Cookies sollen uns dabei helfen, unser Angebot nutzerfreundlicher, effektiver und sicherer zu machen. Einige Cookies sind "Session-Cookies", welche nach Ende der Browser-Sitzung von selbst gelöscht werden. Hingegen bleiben andere Cookies auf dem Endgerät bestehen, bis diese vom Nutzer\*in selbst gelöscht werden. Solche Cookies helfen uns, die Teilnehmer\*innen bei Rückkehr auf unsere Website wiederzuerkennen. Mit einem modernen Webbrowser kann man das Setzen von Cookies überwachen, einschränken oder unterbinden. Viele Webbrowser lassen sich so konfigurieren, dass Cookies mit dem Schließen des Programms von selbst gelöscht werden. Die Deaktivierung von Cookies kann eine eingeschränkte Funktionalität unserer Website zur Folge haben. Als Betreiber dieser Website haben wir ein berechtigtes Interesse an der Speicherung von Cookies zur technisch fehlerfreien und reibungslosen Bereitstellung unserer Dienste. Sofern die Setzung anderer Cookies (z.B. für Analyse-Funktionen) erfolgt, werden diese in dieser Datenschutzerklärung separat behandelt. In Server-Log-Dateien erheben und speichern wir automatisch Informationen, die der Browser der Teilnehmer\*innen automatisch an uns übermittelt und die erforderlich sind, um die ordnungsmäßigen Funktionalität der Plattform sowie deren Stabilität und Sicherheit zu gewährleisten (Rechtsgrundlage ist dabei Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. f DSGVO):

- Besuchte Seite auf unserer Domain
- Browsertyp und Browserversion
- Verwendetes Betriebssystem
- Referrer URL
- Hostname des zugreifenden Rechners
- Datum und Uhrzeit der Serveranfrage
- IP-Adresse

### 6.3 TLS- Verschlüsselung

Aus Sicherheitsgründen und zum Schutz der Übertragung vertraulicher Inhalte, die Teilnehmer\*innen an uns als Seitenbetreiber senden, nutzt unsere Website eine SSL-bzw. TLS-Verschlüsselung. Damit sind Daten, die die Teilnehmer\*innen über diese Plattform übermitteln, für Dritte nicht mitlesbar. Man erkennt eine verschlüsselte Verbindung an der „https://“ Adresszeile Ihres Browsers und am Schloss-Symbol in der Browserzeile.

### 6.4 Speicherung der Daten

Sofern einer Löschung keine sonstigen berechtigten Interessen des für die Verarbeitung Verantwortlichen entgegenstehen, erfolgt die Löschung bei Teilnahme an einer Studie oder an einem Forschungsprojekt entsprechend der dortigen Speicherdauer. Sollten Sie die Plattform im Rahmen einer Studie nutzen, finden Sie weitere spezifische Informationen in den zugehörigen Teilnahmeinformationen bzw. der Einwilligungserklärung. Bitte Informieren Sie sich diesbezüglich über die Löschfrist im Rahmen der entsprechenden Studie oder des Forschungsprojekts.

Ihre Daten werden so lange gespeichert, wie sie für die ordnungsgemäße Funktionalität der Plattform benötigt werden, spätestens bis zur Löschung Ihres Accounts. Wird Ihr Account gelöscht, werden Ihre personenbezogenen Daten gelöscht oder der Personenbezug entfernt.

Um die zuverlässige Teilnahme der Interventionsgruppe innerhalb der acht Wochen zu gewährleisten, werden wöchentliche Erinnerungen anhand Push-Notifications erfolgen. Nach dreimaliger unerwidelter Erinnerung zur Teilnahme wird der Account gesperrt. Eine Entsperrung kann lediglich über die Kontaktaufnahme zum Forschungsteam erfolgen

### 6.5 Empfänger Ihrer Daten

Im Rahmen der Nutzung der Online-Plattform werden die Daten, sofern in den Teilnahmeinformationen bzw. der Einwilligungserklärung der jeweiligen Studie, an der Sie ggf. teilnehmen, nicht anders benannt, von der dem Universitätsklinikums Ulm gespeichert. Datenexporte vom eSano Server auf das passwortgeschützte Abteilungslaufwerk werden durch die Studienmitarbeitenden der Universität Ulm durchgeführt und im Anschluss durch einen passwortgeschützter USB-Stick an unsere Abteilung weitergeleitet (Selbstabholung), um die

Daten für wissenschaftliche Zwecke zu verwenden. In Abbildung 4 wird der Datenfluss der Pilotstudie grafisch verdeutlicht.

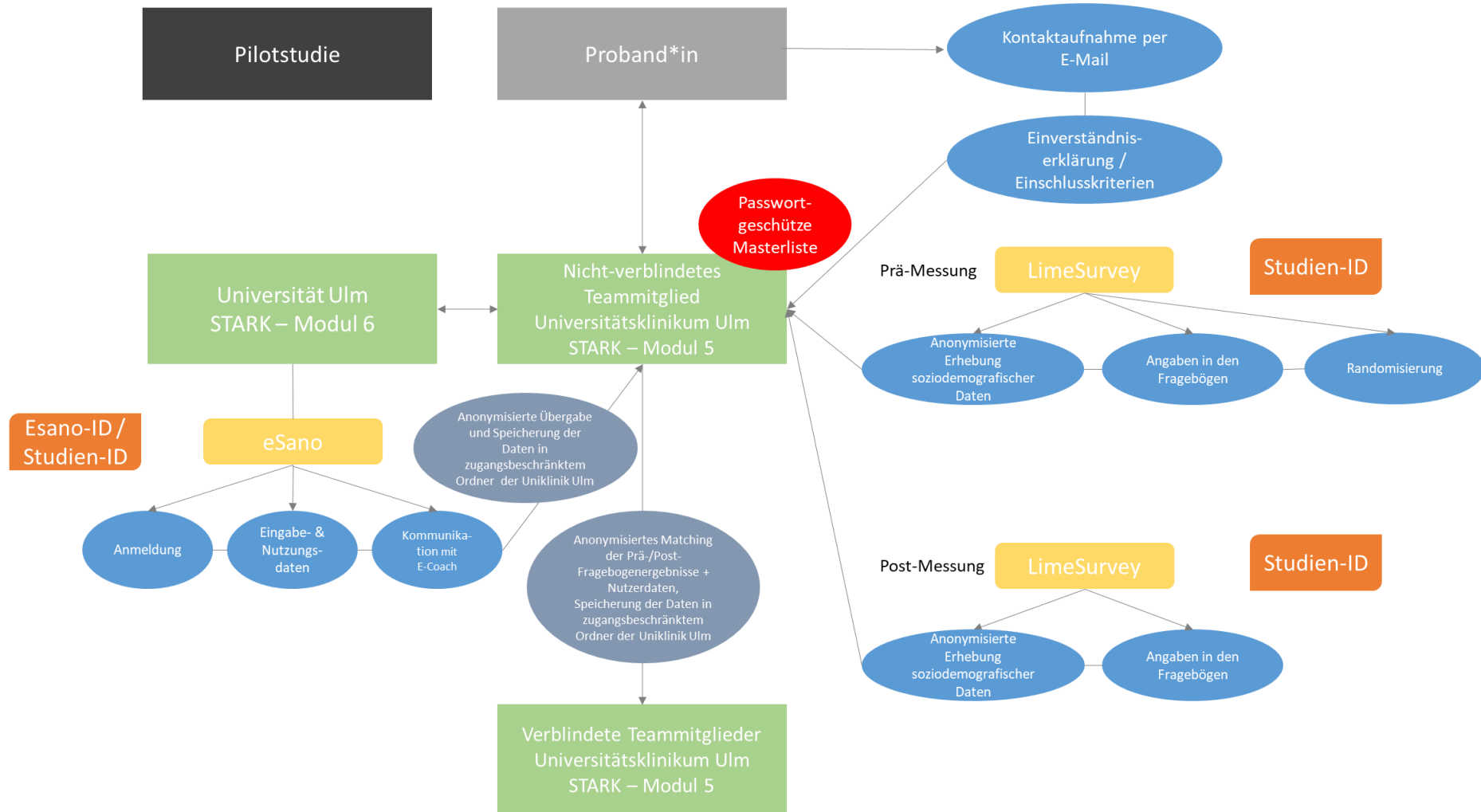


Abbildung 4. Datenfluss während der Durchführung der Pilotstudie.



## 7 Datenverarbeitung durch einen Dritten

Für das Hosting der Online-Plattform nutzen wir einen Server der Firma

STRATO AG

Pascalstraße 10

10587 Berlin

Ihre eingegebenen Daten werden für uns bei der Firma STRATO AG verarbeitet. Alle notwendigen technischen und organisatorischen Sicherheitsmaßnahmen, um Ihre personenbezogenen Daten vor Verlust und Missbrauch zu schützen, werden von uns und in unserem Auftrag von der Firma STRATO AG getroffen.

## 8 Widerruf der Einwilligung zur Datenverarbeitung

Die Einwilligung zur Datenverarbeitung ist freiwillig. Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung jederzeit und ohne Angaben von Gründen zu widerrufen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit, der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt. Sollten Sie die Plattform im Rahmen einer Studie nutzen, richten Sie Ihren Widerruf als formlose Mitteilung an die in Teilnahmeinformationen bzw. der Einwilligungserklärung Ihrer jeweiligen Studie genannte Adresse.

## 9 Datenschutzrechte Website

Zum Schutz Ihrer personenbezogenen Daten stehen Projektteilnehmer\*innen folgende Rechte zu:

- Ihre Einwilligung widerrufen (Art. 7 Abs. 3 DSGVO)
- Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten zu erhalten (Art. 15 DSGVO)
- unrichtige Daten berichtigen zu lassen (Art. 16 DSGVO)
- unter bestimmten Voraussetzungen die Löschung oder Einschränkung der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zu verlangen (Art. 17, 18 DSGVO)
- Widerspruch gegen die Verarbeitung Ihrer Daten einzulegen (Art. 21 DSGVO)
- Ihre Daten zu erhalten und an andere von Ihnen bestimmte Stellen übertragen (Art. 20 DSGVO)

- eine Beschwerde einreichen (Art. 77 DSGVO)

Sie haben das Recht, sich an die zuständige Aufsichtsbehörde für den Datenschutz zu wenden, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt.

Zur Wahrnehmung ihrer Rechte können sich die Projektteilnehmer\*innen an den jeweiligen Datenschutzbeauftragten wenden:

Universitätsklinikum Ulm, Datenschutzbeauftragter, Albert-Einstein-Allee 29, 89081 Ulm, Tel. 0731/500-69290, Mail: [Datenschutz@uniklinik-ulm.de](mailto:Datenschutz@uniklinik-ulm.de)

Darüber hinaus steht Ihnen im Falle datenschutzrechtlicher Verstöße ein Beschwerderecht bei der zuständigen Aufsichtsbehörde zu (Art. 77 DSGVO i.V.m. §19 BDSG):

Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit in Baden-Württemberg, Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart, Tel. 0711/615541-716, Mail: [Poststelle@lfdi.bwl.de](mailto:Poststelle@lfdi.bwl.de)

## 10 Nutzungsbedingungen

Für die Nutzung des Online-Moduls gilt das einfache, nicht übertragbare, personenbezogene Nutzungsrecht. Alle in der Plattform eingebrachten Informationen und Materialien sind urheberrechtlich geschützt. Ihre Nutzung unterliegt den geltenden Urheberrechten. Urheber der Inhalte sind die Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie Ulm.

Generell dürfen die textgebundenen Materialien neben der Verwendung im Rahmen der Bearbeitung heruntergeladen und zu nicht-kommerziellen Zwecken weitergegeben werden. Dies hat stets mit dem Verweis auf den Urheber zu geschehen. Sämtliche weitergehenden Rechte verbleiben bei der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie Ulm. So sind insbesondere der Verkauf und jegliche kommerzielle Nutzung unzulässig.

Die Videoclips dürfen aufgrund von Lizenz- und Copyrightverträgen nur im Rahmen der Modulbearbeitung verwendet werden. Eine darüberhinausgehende Nutzung, ist nicht gestattet. Die Videoclips können daher auch nicht heruntergeladen werden.

## 11 Haftung

Die Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie des Universitätsklinikums Ulm stellt auf den Plattformen des Projektes Informationen und Daten sowie mittels Hyperlinks (Internetverknüpfung) Informationen anderer Websites zur Verfügung. Diese Informationen

und Daten dienen allein Informationszwecken, ohne dass sich auf die Aktualität, Richtigkeit oder Vollständigkeit der Informationen berufen oder verlassen werden kann. Die Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie des Universitätsklinikums Ulm haftet weder für Inhalte, die über diese Plattform verbreitet werden, noch für Schäden, die aus der Nutzung entstehen, es sei denn, dass solche Schäden von der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie des Universitätsklinikums Ulm oder einem ihrer Erfüllungsgehilfen vorsätzlich oder grob fahrlässig herbeigeführt werden. Dies gilt für alle Arten von Schäden, insbesondere Schäden, die durch Fehler, Verzögerungen oder Unterbrechungen in der Übermittlung, bei Störungen der technischen Anlagen und des Services, unrichtige Inhalte, Verlust oder Löschung von Daten, Viren oder in sonstiger Weise bei der Nutzung dieses Online-Angebots entstehen können. Die Haftung für Folgeschäden ist ausgeschlossen. Für sämtliche Rechtsbeziehungen zwischen der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie des Universitätsklinikums Ulm und den Nutzer\*innen gilt ausschließlich deutsches Recht unter Ausschluss des UN-Kaufrechts. Sollte eine oder mehrere Klauseln dieser Nutzungsbedingungen ganz oder teilweise unwirksam sein, so wird hierdurch die Gültigkeit der übrigen Bestimmungen nicht berührt. Gerichtstandort ist Ulm.

Wir empfehlen Ihnen, sich bei allen Betreibern der verlinkten Internetseiten nach deren Richtlinien zum Datenschutz zu erkundigen.

## **12 Änderungen des Dokumentes „Datenschutz und Nutzungsbedingungen“**

Es können Änderungen an diesen Datenschutzhinweisen vorgenommen werden, die auf dieser Seite bekanntgegeben werden.

## **13 Abrufbarkeit des Dokumentes „Datenschutz und Nutzungsbedingungen“**

Sie können das Dokument „Datenschutz und Nutzungsbedingungen“ auf der Webseite [www.Uniklinik-ulm.de](http://www.Uniklinik-ulm.de) abrufen und ausdrucken. Sie finden den Link zum Dokument in der Fußzeile der Webseite.