Information zur Teilnahme am Projekt DiNa4u



Philipps-Universität Marburo

Institut für Soziologie Fachgebiet für Soziologie mit den Schwerpunkten Sozialstrukturanalyse und Konfliktsoziologie



Universität Bavreuth

Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften



Fachkliniken Wangen

Waldburg-Zeil Akutkliniken GmbH & Co.KG Fachkliniken Wangen

Thorsten Szydlik, M.A.

Ulrike Linstedt, M.Sc. Magdalena Schellenberg, M.Sc. Anna Maria Wittmann, M.Sc. Projektteam DiNa4u

Ketzerbach 11 35032 Marburg Tel.: 06421 28-26650 Mobil: 0160 3777056

E-Mail: thorsten.szydlik@uni-marburg.de

Web: www.uni-marburg.de

Prieserstraße 295444 Bayreuth Tel.: 0921 – 55 4800 Fax: 0921-55-4802

E-Mail: DiNa4u@uni-bayreuth.de Web: www.img.uni-bayreuth.de

Am Vogelherd 14 88239 Wangen Tel.: 07522 797 1489 Fax: 07522 797 1117

E-Mail: FKW-DiNa4u@wz-kliniken.de Web: www.fachkliniken-wangen.de

Datum: 14.10.2022

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit diesem Schreiben informieren wir Sie über das **Projekt DiNa4u** und bitten Sie darum, an unserer **Studie** teilzunehmen. Bevor Sie sich für die Teilnahme entscheiden, lesen Sie bitte sorgfältig die Informationen über die Ziele und den Ablauf der Studie sowie den Umgang mit Ihren Forschungsdaten.

Ziel des Modellprojekts

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales fördert im Rahmen des Bundesprogramms "Innovative Wege zur Teilhabe am Arbeitsleben – rehapro" das Modellprojekt Digitale Nachsorge for you (DiNa4u). Nachsorge nach einer stationären Rehabilitation ist sehr wichtig, um einen nachhaltigen Therapieerfolg zu erzielen. Derzeit sind solche Nachsorgeangebote für Jugendliche mit Adipositas allerdings nicht in allen Städten und Regionen verfügbar. Daher möchten wir mit einer digitalen Lösung die Versorgung verbessern.

Ziel unseres Projektes ist die Entwicklung und Testung einer Telenachsorgemaßnahme für Jugendliche im Alter zwischen 12 und 17 Jahren, die an einer stationären Rehabilitationsmaßnahme für Adipositas teilgenommen haben. Das Projekt läuft vom 01.11.2021 bis zum 31.10.2026. Chronische Krankheiten wie Adipositas sind Leiden, die nicht nur die Erkrankten selbst betreffen. Neben der jugendlichen Hauptzielgruppe werden daher auch ihre erwachsenen Bezugspersonen und gegebenenfalls Geschwister als Teilnehmende des Projektes definiert.

Aus diesem Grund wenden wir uns heute an Sie

Mit Ihrer Teilnahme an unserem Projekt können Sie uns dabei helfen unsere digitale Anwendung so zu entwickeln und weiterzuentwickeln, dass sie Ihren Bedürfnissen und Wünschen gerecht wird und einen Beitrag dazu leisten Nachsorge ortsunabhängig für alle, die sie benötigen verfügbar zu machen.

Was müssen Sie über Ihre Teilnahme wissen?

Um an unserem Projekt teilzunehmen, müssen Sie zunächst in die Teilnahme und die Datenerhebung und -verarbeitung einwilligen. Die Kontaktaufnahmen der wissenschaftlichen Begleitung mit den Personen, die eingewilligt haben, können zu verschiedenen Zeiten im Projekt erfolgen. Insbesondere während des Reha Aufenthalts und während des Nachsorgezeitraums.

Es wird insgesamt vier Messzeitpunkte geben, direkt im Anschluss an die Rehamaßnahme (T1), etwa 6 Monate nach Ende der Reha (T2), 12 Monate nach Ende der Reha (T3) und als letzten Messzeitpunkt 3 Monate nach Ende des Nachsorgejahrs (T4), also 15 Monate seit Beginn. Nach Abschluss des Projektes wird niemand mehr kontaktiert. Ohne Ihre Einwilligung ist eine Teilnahme an unserem Projekt und somit auch die Nutzung der digitalen Anwendung, die wir entwickeln nicht möglich. Selbstverständlich haben Sie trotzdem Anspruch auf eine Nachsorge im Rahmen der Regelversorgung der Deutschen Rentenversicherung.

Ziel der wissenschaftlichen Begleitung unseres Projektes ist es herauszufinden, ob die Telenachsorgemaßnahme den Patient:innen hilft. Außerdem möchte sie ermitteln, wie zufrieden Sie mit der Maßnahme sind und welche Verbesserungen Ihrer Ansicht nach vorgenommen werden sollten. Dafür gehen die beiden wissenschaftlichen Einrichtungen unterschiedlich vor.

Der Anteil der **Philipps-Universität Marburg** an der wissenschaftlichen Begleitstudie begleitet den Prozess der Planung, Entwicklung und Durchführung der digitalen Rehabilitations-Nachsorgemaßnahme aus soziologischer Perspektive. Dazu kooperiert die Begleitstudie mit den Projektbeteiligten, vor allem mit der Pilotklinik im Modellprojekt, den Fachkliniken Wangen und weiteren Testkliniken sowie mit der Softwareentwicklungsfirma. Forschende der Philipps-Universität Marburg kommen nur auf einen kleinen Teil der Teilnehmenden zu, um Beobachtungen und Befragungen durchzuführen. Dafür werden diese Teilnehmenden intensiv begleitet, beispielsweise bei der Nutzung der digitalen Anwendung zuhause oder während des Reha-Aufenthaltes.

Die **Universität Bayreuth** wendet für ihre Forschung einen Methodenmix aus verschiedenen Formen von Interviews sowie Analysen von Routinedaten und Dokumenten an. Zudem wird eine sogenannte Wartekontrollgruppe gebildet, die während der Softwareentwicklungsphase befragt wird und die Maßnahme bzw. die Telenachsorgesoftware erst erhält, nachdem sie befragt wurde. Befragungen der Wartekontrollgruppe werden während der Entwicklung der digitalen Anwendung durchgeführt. Zum Zeitpunkt der Befragung gibt es die Anwendung also noch nicht. Die Datenanalyse erfolgt schwerpunktmäßig auf Basis quantitativer

Forschungsmethoden. Die Universität Bayreuth verarbeitet daher größtenteils bereits anonymisierte Daten, die nicht mehr auf einzelne Personen zurückzuführen sind. Die Universität Bayreuth wird in regelmäßigen Abständen per Online-Fragebogen Befragungen aller Teilnehmenden durchführen. Auch die Antworten auf diese Befragung erfolgen anonym.

Werden beide Forschungsformen zusammengebracht ergibt sich ein umfassendes Bild über die Qualität der digitalen Anwendung. Das heißt, ob diese wirkt, wie diese wirkt und wie sie in der Praxis also nach Ende des Projektes weitergeführt werden könnte.

Wie erfolgt der Umgang mit personenbezogenen Daten?

Sollten Sie sich zu einer Teilnahme entschließen, können von mehreren Stellen personenbezogene Daten verarbeitet werden:

- 1. Universität Bayreuth (wissenschaftliche Begleitung)
- 2. Philipps-Universität Marburg (wissenschaftliche Begleitung)
- 3. Waldburg-Zeil Akutkliniken GmbH & Co.KG, Fachkliniken Wangen (Durchführung der Telenachsorgemaßnahme)
- 4. Dem für Sie zuständigen Träger der Deutschen Rentenversicherung (Kostenträger)
- 5. Softwarefirma (Entwicklung und Wartung der digitalen Anwendung zur Durchführung der Telenachsorge) → wird nach Einbindung benannt

Datenverarbeitung durch die wissenschaftliche Projektbegleitung

Zu Forschungszwecken verarbeitet die wissenschaftliche Begleitung personenbezogene Daten, die sie im Rahmen ihrer Forschungen von den Teilnehmenden erhalten und aus denen Informationen über deren Gesundheitszustand hervorgehen. Im Wesentlichen werden folgende personenbezogene Daten durch die wissenschaftliche Projektbegleitung verarbeitet: Kontaktdaten wie Name, Adresse, Telefon oder E-Mail-Adresse sowie Beobachtungsdaten der Forschung, die in Notizen sowie in Audio- und Videoaufzeichnungen festgehalten werden, falls Sie Ihre Einwilligung dazu gegeben haben.

Die vorab genannten personenbezogenen Daten werden im Einklang mit den Bestimmungen der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und den einschlägigen Landesdatenschutzgesetzen verarbeitet. Eine Verarbeitung personenbezogener Daten findet aufgrund Ihrer Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 a i. V. m. Art. 7 und Art. 8 DSGVO) statt: Soweit Sie uns eine Einwilligung zur Verarbeitung von personenbezogenen Daten für bestimmte Zwecke erteilt haben, ist die Rechtsmäßigkeit dieser Verarbeitung auf Basis der Einwilligung gegeben.

Eine Übermittlung von personenbezogenen Forschungsdaten findet nicht außerhalb der Philipps-Universität Marburg und der Universität Bayreuth statt. Wir verarbeiten und speichern Ihre personenbezogenen Daten, solange es für die Zwecke der Forschung erforderlich ist, höchstens aber bis zum 31.10.2026. Zu diesem Zeitpunkt wird das Modellprojekt abgeschlossen sein. Eine Veröffentlichung der wissenschaftlichen Forschungsergebnisse erfolgt ohne Personenbezug.

Die unterschriebene Einwilligungserklärung zur Teilnahme an dem Forschungsprojekt und in die damit zusammenhängende Verarbeitung personenbezogener Daten wird an gesicherten und nur den Projektmitarbeitern zugänglichen Stellen aufbewahrt. Das Original verbleibt in der Klinik, die beteiligten Universitäten erhalten jeweils eine Kopie. Sie dient der Kontaktaufnahme und dazu, bei einer Überprüfung durch den Datenschutzbeauftragten nachweisen zu können, dass Teilnehmende mit der Verarbeitung einverstanden sind. Sie kann mit Ihren gemachten Angaben im Fragebogen nicht mehr in Verbindung gebracht werden.

Die personenbezogenen Daten werden ausschließlich für diesen Forschungszweck verwendet. Eine Nutzung für andere Zwecke ist ausgeschlossen.

Datenverarbeitung durch Klinik

Die Kliniken (Pilotklinik, Testkliniken) handeln im Regelgeschäft, so dass die Einhaltung aller datenschutzrelevanten gesetzlichen Bestimmungen garantiert ist.

<u>Datenverarbeitung durch die Deutsche Rentenversicherung</u>

Die DRV Nordbayern erhebt und verarbeitet personenbezogene Daten im Rahmen der Dokumentation, Bewilligung, Verordnung und Bescheidung von Rehabilitationsmaßnahmen. Hierbei handelt sie im Regelgeschäft, so dass die Einhaltung aller datenschutzrelevanten gesetzlichen Bestimmungen garantiert ist. Die DRV Nordbayern leitet keine Versichertendaten an die wissenschaftliche Begleitung weiter. Der Datenfluss zwischen Klinik und RV-Träger ist unabhängig von der Teilnahme am Forschungsprojekt.

Datenverarbeitung durch Softwarefirma

Abschnitt wird ergänzt, wenn eine Softwarefirma in das Projekt integriert wurde.

Eine Verarbeitung personenbezogener Daten zum Zweck einer automatisierten Entscheidungsfindung (einschließlich Profiling, d.h. das automatisierte Sammeln und Auswerten von Daten, um mehr über eine Person herauszufinden) gemäß Art. 22 Abs. 1 und Abs. 4 DSGVO erfolgt nicht.

Freiwilligkeit

Ihre Teilnahme an dem Projekt ist freiwillig. Sofern Sie eine Teilnahme nicht wünschen, müssen Sie Ihre Entscheidung nicht begründen oder rechtfertigen. Ihre Daten werden nur verwendet, wenn Sie die Einwilligung unterschrieben haben.

Wir möchten Sie ausdrücklich darauf hinweisen, dass aus einer Nichtteilnahme keine Nachteile entstehen. Sie können die in der Regelversorgung vorgesehenen Nachsorgemaßnahmen erhalten.

Solange die Zuordnung der Daten zu Ihrer Person noch möglich ist, können Sie Ihre Einwilligung zur Teilnahme jederzeit formlos per E-Mail widerrufen. Senden Sie die E-Mail an die Universität Bayreuth. Der Widerruf wird an die beteiligten Institutionen weitergeleitet: DiNa4u@uni-bayreuth.de

Bitte beachten Sie, dass der Widerruf erst für die Zukunft wirkt.

Was sind Ihre Rechte?

An dieser Stelle möchten wir Sie über Ihre Rechte informieren:

• Recht auf Auskunft, Art. 15 DSGVO

Sie haben das Recht über die Sie betreffenden gespeicherten personenbezogenen Daten und über weitere, die Datenverarbeitung betreffende Informationen, Auskunft einzufordern.

Recht auf Berichtigung, Artikel 16 DSGVO

Wenn Sie feststellen, dass unrichtige Daten zu Ihrer Person verarbeitet werden, können Sie Berichtigung verlangen. Unvollständige Daten müssen unter Berücksichtigung des Zwecks der Verarbeitung vervollständigt werden.

• Recht auf Löschung, Artikel 17 DSGVO

Sie haben das Recht, die Löschung Ihrer Daten zu verlangen, wenn bestimmte Löschgründe vorliegen. Dies ist insbesondere der Fall, wenn diese zu dem Zweck, zu dem sie ursprünglich erhoben oder verarbeitet wurden, nicht mehr erforderlich sind.

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung, Artikel 18 DSGVO

Sie haben das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten. Dies bedeutet, dass Ihre Daten zwar nicht gelöscht, aber gekennzeichnet werden, um ihre weitere Verarbeitung oder Nutzung einzuschränken.

Datenübertragbarkeit, Artikel 20 DSGVO

Erfolgt die Verarbeitung mithilfe eines automatisierten Verfahrens auf Grundlage Ihrer Einwilligung, so haben Sie das Recht, die Bereitstellung Ihrer Daten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format zu verlangen.

• Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde, Artikel 77 DSGVO

Sie haben das Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt.

Zudem haben Sie das Recht, Ihre Einwilligung bezüglich der Teilnahme am Projekt und in die Datenverarbeitung jederzeit ganz oder teilweise ohne Angaben von Gründen zu widerrufen. Diesen Widerruf können Sie formlos gegenüber den Institutionen der wissenschaftlichen Begleitung oder den Kliniken erklären. Ein Widerruf bewirkt die Unzulässigkeit einer weiteren Verwendung Ihrer Daten für die Zukunft. Die Rechtmäßigkeit der bisherigen Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten bleibt von Ihrem Widerruf unberührt. Daten, die eine Identifikation der entsprechenden Personen ermöglichen, werden in diesem

Fall gelöscht. Eine weitere Teilnahme am Modellprojekt DiNa4u ist dann nicht mehr möglich. Dies trifft sowohl die Teilnahme an Befragungen und anderen Formen der Datenerhebung als auch die Teilnahme an der Telenachsorgemaßnahme.

Wer ist verantwortlich?

Hauptverantwortlich für die Durchführung des Gesamtprojektes ist die DRV Nordbayern als koordinierender Verbundpartner und Fördermittelgeber. Sie erhebt und verarbeitet allerdings keine (Forschungs-)daten außerhalb des Regelgeschäftes. Die Fachkliniken Wangen verfahren während der Durchführung des Modellprojektes bei der Erhebung von personenbezogen und Gesundheitsdaten ebenfalls analog zu ihrem Regelgeschäft. Weder die Fachkliniken Wangen noch die Deutsche Rentenversicherung geben personenbezogene Daten der Teilnehmenden an die Forscher weiter.

Verantwortlich für die Verarbeitung von Forschungsdaten im Projekt sind das Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften der Universität Bayreuth und das Fachgebiet für Soziologie mit den Schwerpunkten Sozialstrukturanalyse und Konfliktsoziologie des Instituts für Soziologie der Philipps-Universität Marburg.

Die Präsidentin

Philipps-Universität Marburg

Biegenstraße 10

35037 Marburg, Deutschland

Den Datenschutzbeauftragten der Uni Marburg

erreichen Sie per Post unter der o.g. Adresse

oder per E-Mail: datenschutz@uni-marburg.de

Universität Bayreuth

Thomas Frahnert

Universitätsstraße 30

95440 Bayreuth

Deutschland

Tel.: +49 (0)921 / 55-5335

E-Mail: datenschutz@uni-bayreuth.de

An wen kann ich datenschutzbezogene Beschwerden richten?

Wenn Sie der Auffassung sind, dass die Philipps-Universität Marburg, die Universität Bayreuth oder die Fachkliniken Wangen bei der Verarbeitung Ihrer Daten datenschutzrechtliche Vorschriften nicht beachtet haben, können Sie sich mit einer Beschwerde an den behördlichen Datenschutzbeauftragten der Philipps-Universität Marburg bzw. der Universität Bayreuth oder an die Aufsichtsbehörde für die Daten verarbeitenden öffentlichen Stellen des Landes Hessen bzw. des Freistaates Bayern wenden, um diese prüfen zu lassen.

Behördlicher Datenschutzbeauftragter

Philipps-Universität Marburg

Behördlicher Datenschutzbeauftragter

Dr. Rainer Viergutz

Biegenstraße 10, 35037 Marburg

Tel.: 06421 28-20, Fax: 06421 28-22065

Internet: https://www.uni-marburg.de

E-Mail: datenschutz@uni-marburg.de

Tel.: 0921 / 55-5335

Universität Bayreuth

Thomas Frahnert Universitätsstraße 30

95440 Bayreuth

Deutschland

E-Mail: <u>datenschutz@uni-bayreuth.de</u>

Aufsichtsbehörde

Hessischer Beauftragter für Datenschutz und

Informationsfreiheit

Prof. Dr. Alexander Roßnagel

Postfach 3163 65021 Wiesbaden

Internet: https://datenschutz.hessen.de

E-Mail: poststelle@datenschutz.hessen.de

- Vorzimmer -Frau Treisbach

Telefon: +49 611 1408-121 Telefax: +49 611 1408-921 Bayerischer Landesbeauftragter für den

Datenschutz (BayLfD) Prof. Dr. Thomas Petri Postfach 22 12 19, 80502 München

Internet: https://www.datenschutz-bayern.de/ E-Mail: poststelle@datenschutz-bayern.de

Telefon: +49 89 212672-0 Telefax: +49 89 212672-50

Datenschutzbeauftragte und ggf. Aufsichtsbehörde der Fachkliniken Wangen

Waldburg-Zeil Akutkliniken GmbH & Co.KG

Fachklinken Wangen Krankenhausdirektor Dr. Quirin Schlott

Am Vogelherd 14 88239 Wangen

Tel. +49 7522 797-0 Fax. +49 7522 797-1110

E-Mail: info@fachkliniken-wangen.de

Datenschutzbeauftragter (DSB) /-referent (DSR)

DSB Tel. +49 7562 71-1042

DSB E-Mail: Datenschutz@wz-kliniken.de

DSR Tel. +49 7522 797-1261

DSR E-Mail: <u>Datenschutz@fachkliniken-</u>

wangen.de

Aufsichtsbehörde:

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz

Baden-Württemberg

Postfach 10 29 32 70025 Stuttgart

Tel. +49 711 61 55 41-0 Fax. +49 711 61 55 41-15 E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de

Vielen Dank

Für Ihre Bereitschaft und Ihre Unterstützung bedanken wir uns im Voraus.