

Datenschutzinformation

Korrelation von kalorischen und bildgebenden Parametern

Auf den folgenden Seiten möchten wir betroffene Patienten über die Datenverarbeitung im oben genannten Forschungsvorhaben und deren Rechte nach DSGVO informieren. Betroffen sind alle Patienten, die ein Cochlea Implantat im CI-Zentrum der HNO-Abteilung des Evangelischen Krankenhauses erhalten haben.

1. Allgemeine Informationen

Im Rahmen dieser Studien werden folgende Daten von Patienten der Universitätsklinik Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, die mindestens ein Cochlea Implantat erhalten haben, aus dem Patienteninformationssystem des Evangelischen Krankenhauses erfasst und zu wissenschaftlichen Zwecken an der Universität Oldenburg weiterverarbeitet:

- demographische Daten (z.B. Alter, Alter bei Implantation, Ertaubungsdauer)
- (sprach-) audiometrischen Messungen, Bildgebung, vestibuläre Kalorik, die im Rahmen der CI-Voruntersuchung, Operation und Nachsorge durchgeführt werden
- klinische Daten (z.B. Komorbiditäten, vorangegangene Operationen, Vortherapien)

Die Studiendaten werden *pseudonymisiert an die Universität Oldenburg übermittelt*.

2. Rechtsgrundlage

Die Carl von Ossietzky Universität Oldenburg verarbeitet die übermittelten Daten zu wissenschaftlichen Forschungszwecken auf Grundlage von Art. 6 Abs. 1 lit. e DSGVO sowie Art. 9 Abs. 2 lit. j DSGVO in Verbindung mit § 13 Niedersächsisches Datenschutzgesetz (NDSG).

Das Evangelische Krankenhaus Oldenburg erhebt und speichert die betreffenden personenbezogenen Daten ursprünglich zu Zwecken der medizinischen Versorgung und ist insoweit eigenständig datenschutzrechtlich verantwortlich. Die Übermittlung der für die Studie erforderlichen Daten an die Carl von Ossietzky Universität Oldenburg erfolgt pseudonymisiert und ausschließlich zum beschriebenen Forschungszweck auf Grundlage von § 6 Abs. 1 Nr. 4 in Verbindung mit § 13 Abs. 2 Nr. 8 DSG-EKD.

3. Verantwortlichkeit und Datenschutzbeauftragte

Datenschutzrechtlich verantwortlich ist die **Carl von Ossietzky Universität Oldenburg**, Körperschaft des öffentlichen Rechts, gesetzlich vertreten durch den Präsidenten, Ammerländer Heerstraße 114 – 118, 26129 Oldenburg. Den behördlichen Datenschutzbeauftragten der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg erreichen Sie unter

der zuvor genannten Anschrift (zu Händen: „Der Datenschutzbeauftragte“) sowie telefonisch unter +49 (0)441 798 4196 und per E-Mail unter dsuni@uol.de.

Bei Fragen zum Schutz Ihrer personenbezogenen Daten im Evangelischen Krankenhaus Oldenburg, wenden Sie sich an **Evangelische Krankenhausstiftung Oldenburg**, vertreten durch den Vorstand, Medizinischer Campus Universität Oldenburg, Steinweg 13 – 17, 26122 Oldenburg. Den betrieblichen Datenschutzbeauftragten des Evangelischen Krankenhauses Oldenburg erreichen Sie unter E-Mail: ev.dsb@verdata.de.

5. Zweck(e)

Mit Hilfe der erhobenen Daten soll untersucht werden, ob ein Zusammenhang zwischen bildgebenden Parametern (z. B. Entfernung vom Gehörgang zum Bogengang, Knochendichte des Felsenbeins) und kalorischen Parametern (Anzahl bzw. Stärke der Nystagmen) besteht. Dieses Vorhaben dient der Grundlagenforschung für ein Projekt zur Entwicklung eines thermoelektrischen Demonstrators für die kalorische Prüfung, mit dem künftig die Nachteile der bisherigen wasserbasierten Methode überwunden werden sollen (aufwändig, nicht mobil, unhygienisch, für Patient:Innen unangenehm bis schmerzhaft und häufig als laut empfunden). Darüber hinaus könnten perspektivisch auch Patient:Innen mit Trommelfellperforation oder -atrophie untersucht werden. Die Datenverarbeitung dient primär zur Erreichung dieses wissenschaftlichen Forschungszwecks.

6. Weitergabe / Empfänger

Die Daten werden ausschließlich in pseudonymisierter Form an Institutionen, die an der Studie beteiligt sind (Universitätsklinik für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Universität Oldenburg; Merz MedTech Entwicklungsgesellschaft mbH, Reutlingen), weitergegeben. Im Falle einer Veröffentlichung werden die Daten anonymisiert, sodass eine Identifizierung der betroffenen Personen nicht möglich ist.

Nur die Studienleitung kann die Daten direkt Ihrer Person zuordnen.

7. Veröffentlichung der Forschungsdaten

Die Veröffentlichung der Forschungsdaten und Ergebnissen (z.B. in Fachartikeln, Tagungsbeiträgen, Repositorien, etc.) erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form und somit ohne Nennung Ihres Namens oder sonstiger direkt identifizierender Daten.

8. Dauer der Speicherung

Nach Abschluss der Studie, spätestens aber, wenn ein Rückschluss auf Ihre Person für die Studienleitung nicht mehr erforderlich ist, werden die Zuordnung zu den Sie direkt identifizierenden Merkmalen gelöscht. Die dann noch vorhandenen Daten werden für die Dauer von mindestens 10 Jahren aufbewahrt. Dies dient der Sicherstellung guter wissenschaftlicher Praxis.

9. Ihre Rechte

Sie haben grundsätzlich folgende Rechte bezüglich Ihrer personenbezogenen Daten, sofern dies nicht aufgrund einer zwischenzeitlich vorgenommenen Löschung der identifizierenden Merkmale zur De-Pseudonymisierung technisch oder anderweitig gesetzlich unmöglich ist:

a) Sie haben weiterhin folgende Rechte

Recht auf Auskunft, einschl. unentgeltlicher Überlassung einer Kopie (Art. 15 DSGVO),
Recht auf Berichtigung unrichtiger personenbezogener Daten (Art. 16 DSGVO),
Recht auf Löschung (Art. 17 DSGVO),

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO),
Recht auf Datenübertragbarkeit an eine bestimmte Stelle (Art. 20 DSGVO),
Recht auf Widerspruch gegen die Verarbeitung der Daten (Art. 21 DSGVO)

Zur Wahrnehmung Ihrer Betroffenenrechte wenden Sie sich bitte an die Studienleitung.

b) Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde

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 einer Aufsichtsbehörde. Die für die Carl von Ossietzky Universität zuständige Aufsichtsbehörde ist: Die Landesbeauftragte für den Datenschutz in Niedersachsen, Prinzenstraße 5, 30159 Hannover.