

# DATENSCHUTZERKLÄRUNG

---

## IDRIS – Wissenschaftliche Studie zu Rückenschmerzen

*„Von der Identifikation biopsychosozialer Risikofaktoren zu einer schmerzbezogenen Selbstwirksamkeitssteigerung – Die online-basierte Vermittlung eines ätiologischen Störungsmodells für anhaltende Rückenschmerzen“*

Diese Datenschutzerklärung soll Sie darüber informieren, zu welchen Zwecken wir Daten und insbesondere personenbezogene Daten im Rahmen der IDRIS-Studie verarbeiten.

### 1 Verantwortliche Stellen

#### 1.1 Ansprechpartner und Verantwortlicher

Ansprechpartner und sogenannter Verantwortlicher für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten im Sinne der EU-Datenschutzgrundverordnung (DS-GVO) ist das

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie  
Martinistr. 52, 20246 Hamburg  
Telefon: +49 40 7410 53543  
E-Mail: idris-studie[at]uke.de

#### 1.2. Datenschutzbeauftragter

Für alle Fragen zum Thema Datenschutz in Zusammenhang mit IDRIS können Sie sich jederzeit auch an unseren Datenschutzbeauftragten wenden. Dieser ist unter folgender postalischer Adresse sowie unter folgender E-Mail-Adresse erreichbar:

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Datenschutzbeauftragter  
Martinistr. 52, 20246 Hamburg  
Telefon: +49 40 7410-56890  
E-Mail: dsb[at]uke.de

### 2 Zweck

Die Studienwebseite „IDRIS“ ist eine öffentliche Webseite zum IDRIS-Projekt unter der URL <https://www.uke.de/studien/idris-studie/index.html>. IDRIS ist eine wissenschaftliche Studie zu Rückenschmerzen in der Allgemeinbevölkerung und wird von 2021 bis 2024 durch die Stiftung Psychosomatik der Wirbelsäulenerkrankungen gefördert. Teilnehmende müssen mindestens 18 Jahre alt sein. Die IDRIS-Studienwebseite enthält Links zu Fragebögen, Informationen zu Rückenschmerzen sowie Informationen zum Projekt. Der Zweck der Verarbeitung ist entsprechend die Darstellung des Projektes, die Vermittlung von studienrelevanten Inhalten zu Rückenschmerzen sowie die wissenschaftliche Auswertung im Rahmen der

Fragestellungen von IDRIS. Die Erfassung von studienbezogenen Daten erfolgt über das Online-Umfragetool LimeSurvey sowie die Software REDCap.

### **3 Einsatz von Cookies**

Im Rahmen der Datenerhebungen über das Online-Umfragetool LimeSurvey setzen wir sogenannte „Cookies“ ein. Der Zweck der Cookies ist zu erkennen, ob Teilnehmende mehrmals an der IDRIS-Studie teilnehmen.

### **4 Kategorien personenbezogener Daten, Zweck und Rechtsgrundlage der Verarbeitung**

#### **4.1 Verarbeitung allgemeiner Informationen bei Teilnahme an der IDRIS-Studie**

Bei dem Zugriff auf die Studienwebseite und ihren Inhalt werden folgende Daten verarbeitet: gekürzte, anonymisierte IP-Adresse; Zugriffszeit und -dauer; Browsertyp und -version; Betriebssystem; und die Webseite, von welcher Sie zu uns gelangten. Diese Daten sind nicht personenbezogen. Diese Informationen sind technisch notwendig, um von Ihnen angeforderte Inhalte unserer Webseite einwandfrei auszuliefern. Sie werden regelmäßig bei dem Zugriff auf eine Webseite gespeichert. Ihre Daten werden insbesondere zu folgenden Zwecken verarbeitet:

- Gewährleistung der Nutzung und Verbindung zum Webangebot des UKE,
- Gewährleistung und Evaluierung der Systemsicherheit und -stabilität sowie
- zu weiteren administrativen Zwecken.

Zusätzlich werden bei informierter Teilnahme personenbezogene Daten zu wissenschaftlichen Zwecken über die Software REDCap im erforderlichen Umfang verarbeitet. Die Verarbeitung erfolgt pseudonymisiert<sup>1</sup> (d.h. verschlüsselt). Diese Informationen sind notwendig, um das wissenschaftliche Projekt durchführen und auswerten zu können. Diese Daten werden in Form von elektronischen Fragebögen erhoben. Nach informierter Einwilligung in die Teilnahme an IDRIS werden die Daten aus den elektronischen Fragebögen zur wissenschaftlichen Verwertung mit technischen Daten des Online-Umfragetools LimeSurvey verknüpft. Weiterhin werden pseudonymisierte Daten zum Nutzungsverhalten erhoben. Diese werden ebenfalls mit den Daten aus den elektronischen Fragebögen sowie den technischen Daten von LimeSurvey verknüpft. Ihre Daten werden insbesondere zur wissenschaftlichen Auswertung im Rahmen der IDRIS-Studie sowie zur Kontaktaufnahme per E-Mail verarbeitet.

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten basiert auf unserem berechtigten Interesse aus den vorgenannten Zwecken zur Datenerhebung (Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO). Diese Daten werden von uns nicht bestimmten Personen zugeordnet und auch nicht mit anderen Datenquellen zusammengeführt.

Die Serverprotokolle enthalten die URL, Ihre anonymisierte IP-Adresse, die Zugriffszeit und die Information, ob der Zugriff fehlerhaft oder erfolgreich war. Diese Daten sind nicht personenbezogen. Sie werden nicht statistisch ausgewertet, können aber bei Bedarf für eine Fehleranalyse herangezogen werden.

#### **4.2 Verwendung von Kontaktdaten per E-Mail**

Mit Ihrer Teilnahme erhalten Sie eine E-Mail mit einem Link zu einem Online-Fragebogen zu Ihrer Person sowie Ihrem körperlichen und psychischen Befinden. Weiterhin erhalten Sie nach einem und nach drei Monaten erneut E-Mails mit der Einladung, Daten zu Ihrem Wohlbefinden in einem Online-Fragebogen einzugeben (Verarbeitung der Daten: siehe 4.1).

Soweit Sie sich per E-Mail an uns wenden, werden die von Ihnen in diesem Zusammenhang von Ihnen übermittelten Daten zum Zweck der Bearbeitung Ihrer Anfrage verarbeitet und ggf. an andere Stellen im UKE

weitergeleitet, wenn dies für die Erfüllung Ihres Anliegens oder aufgrund rechtlich zulässiger Zwecke erforderlich ist.

Bitte beachten Sie, dass vom UKE auf Anfragen mit Bezug auf Patient:innen und Proband:innen in der Regel nicht elektronisch geantwortet wird, da eine unverschlüsselte E-Mail keinen hinreichend hohen Sicherheitsgrad für den besonderen Schutzbedarf von Gesundheitsdaten aufweist. Auch werden per E-Mail grundsätzlich keine Informationen zum Gesundheitszustand oder anderen besonders schutzwürdigen Daten übermittelt.

Soweit Sie sich per E-Mail an uns wenden, erfolgt die Verarbeitung der übermittelten Daten auf Grundlage des berechtigten Interesses des UKE an der Behandlung Ihres Anliegens, Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO ggf. in Verbindung mit Art. 9 Abs. 1 lit. e DSGVO. Das UKE verarbeitet Ihre über ein Kontaktformular übermittelten personenbezogenen Daten so lange, wie dies für die Erledigung Ihrer Anfrage erforderlich ist. In Abhängigkeit von Ihrer Anfrage können sich weitere Dokumentations- und Aufbewahrungsfristen ergeben (z.B. 10 Jahre bei Mitteilungen zu Patient:innendaten, die nach berufs- und medizinrechtlichen Pflichten aufzubewahren sind).

#### 4.3 Studienteilnahme

Wenn Sie sich zur Teilnahme an IDRIS entscheiden, erfolgt die Verarbeitung auf Grundlage der im Registrierungs- und Einwilligungsprozess abgegebenen Einwilligung im Sinne von Art. 6 Abs. 1 lit. a, 9 Abs. 2 lit. a DSGVO. Erst nach Ihrer informierten Einwilligung können Sie an der Studie IDRIS teilnehmen. Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmenden erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht. Alle Daten werden in standardisierte elektronische Formulare eingegeben. Es erfolgt keine Aufzeichnung auf Papier oder Tonband.

#### 4.4 Verpflichtung personenbezogene Daten bereitzustellen

Das Bereitstellen Ihrer personenbezogenen Daten ist keine gesetzliche Verpflichtung. Aufgrund der Funktionsweise des Internets ist eine Nutzung der Webseite ohne die Bereitstellung der für den technischen Betrieb der Webseite erforderlichen Daten jedoch nicht oder nur eingeschränkt möglich.

#### 4.5 Durchführung automatische Entscheidungsfindung

Es wird keine automatische Entscheidungsfindung durchgeführt, die ausschließlich auf einer automatisierten Verarbeitung einschließlich Profiling beruht und eine rechtliche Wirkung entfaltet oder Sie in ähnlicher Weise beeinträchtigt.

### 5 Datensicherheit

Um Ihre Daten vor unerwünschten Zugriffen möglichst umfassend zu schützen, treffen wir technische und organisatorische Maßnahmen. Wir setzen auf unseren Seiten ein Verschlüsselungsverfahren ein. Ihre Angaben werden von Ihrem Rechner zu unserem Server und umgekehrt über das Internet mittels einer TLS-Verschlüsselung (in den Versionen 1.2 und 1.3) übertragen. Sie erkennen die Verschlüsselung daran, dass in der Statusleiste Ihres Browsers das Schloss-Symbol geschlossen ist und die Adresszeile mit https:// beginnt.

Darüber hinaus setzt die Studienwebseite eine Referrer-Policy ein, wodurch bei dem Aufrufen von zu einer anderen Domain gehörenden Links eine Übermittlung des sog. Referrers – der Angabe von welcher Seite aus das Ziel aufgerufen wurde – unterbunden wird.

Alle Daten werden elektronisch verschlüsselt (pseudonymisiert) auf einem gesicherten Datenträger in der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie gespeichert. Die Pseudonymisierung (Verschlüsselung) soll eine Identifizierung der Studienteilnehmenden ausschließen

oder wesentlich erschweren. Dazu wird für jeden Studienteilnehmenden ein Code (d.h. eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination) generiert. Alle zu Forschungszwecken verwendeten Daten werden mit diesem Code versehen und ohne Verwendung von Namen oder anderen eindeutigen Identifikationsmerkmalen gespeichert und genutzt. Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung der Studienteilnehmenden ermöglicht, haben neben den Studienleitern, Dr. Paul Hüsing und Prof. Dr. Bernd Löwe, nur von den Studienleitern ausdrücklich dazu autorisierte Studienmitarbeitende an der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht und die erhobenen Daten werden damit anonymisiert.<sup>2</sup> Nach Ende des Forschungsprojekts werden die abgeschlossenen Daten für 10 Jahre archiviert. Die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Studienleitung und ihre Mitarbeitenden erfolgt in pseudonymisierter Form. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form. Sie werden über möglicherweise anfallende personenbezogene Ergebnisse der Studie nicht informiert, da es keine Einzelfallanalysen geben wird.

## **6 Ihre Rechte**

Ihnen stehen sog. Betroffenenrechte zu, d.h. Rechte, die Sie als im Einzelfall betroffene Person ausüben können. Diese Rechte können Sie gegenüber dem UKE geltend machen.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethik-Kommission ethisch und fachrechtlich beraten worden. Bis zur Anonymisierung haben Sie das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden gespeicherten personenbezogenen Daten nach Art. 15 DSGVO (einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie). Wenn Sie feststellen, dass unrichtige Daten zu Ihrer Person verarbeitet werden, können Sie unter bestimmten Voraussetzungen Berichtigung nach Art. 16 DSGVO verlangen. Unvollständige Daten müssen unter Berücksichtigung des Zwecks der Verarbeitung vervollständigt werden. Soweit die Voraussetzungen des Art. 17 DSGVO erfüllt sind, insbesondere die Daten nicht mehr für den ursprünglichen Zweck erforderlich und die Aufbewahrungsfristen abgelaufen sind, können Sie von uns die Löschung der Daten verlangen. Nach Art. 18 DSGVO können Sie unter Umständen von uns verlangen, dass das UKE die weitere Verarbeitung der Daten einschränkt. Dies bedeutet, dass Ihre Daten zwar nicht gelöscht, aber gekennzeichnet werden, um sie für eine weitere Verarbeitung zu sperren. Soweit sich die Verarbeitung Ihrer Daten auf ein öffentliches oder berechtigtes Interesse im Sinne von Art. 6 Abs. 1 lit. e), f) DSGVO stützt, können Sie Widerspruch nach Art. 21 DSGVO gegen die Verarbeitung wegen Ihrer besonderen persönlichen Situation erheben.

Im Falle des Widerrufs der Einwilligungserklärung werden die bereits erhobenen Daten anonymisiert und in dieser Form weiter genutzt. Ein Widerruf bereits anonymisierter Daten ist nicht möglich.

Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an die Studienleiter:

Dr. rer. biol. hum. Paul Hüsing (Projektleitung)  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie  
Martinistr. 52, 20246 Hamburg  
Telefon: +49 40 7410 53543, Fax: 040 7410 54975  
E-Mail: p.huesing@uke.de

Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Bernd Löwe (Projektleitung)  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie  
Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Telefon: +49 40 7410 59733, Fax: 040 7410 54975

E-Mail: b.loewe@uke.de

Darüber hinaus haben Sie die Möglichkeit, sich auch an die zuständige Aufsichtsbehörde mit einer Beschwerde zu wenden. Die für Sie zuständige Aufsichtsbehörde richtet sich nach dem Bundesland Ihres Wohnsitzes oder des mutmaßlichen Datenschutzverstoßes. Eine Liste der Aufsichtsbehörden mit Anschrift finden Sie unter:

[https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften\\_Links/anschriften\\_links-node.html](https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/anschriften_links-node.html)

Für das UKE zuständig ist:

Der Hamburgische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit

Ludwig-Erhard-Str. 22

20459 Hamburg

E-Mail: [mailbox@datenschutz.hamburg.de](mailto:mailbox@datenschutz.hamburg.de)

Website: <https://www.datenschutz-hamburg.de>

## **7 Aktualisierung**

Zuletzt aktualisiert: 07.11.2022

<sup>1</sup>Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Bestimmung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

<sup>2</sup>Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).