

## Information zum Datenschutz

In dieser Studie ist die Universitätsklinik Bonn (UKB), vertreten durch die Studienleitung, für die Datenverarbeitung verantwortlich. Falls Sie Ihre Rechte in Anspruch nehmen möchten oder Fragen zur Datenverarbeitung haben, wenden Sie sich bitte an Ihr Projektteam Delir (siehe unten).

Die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung der personenbezogenen Daten Ihres Kindes ist Ihre freiwillige Einwilligung gemäß Art. 6 Abs. 1 lit. a und Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO. Die Daten werden ausschließlich für die in dieser Information genannten Forschungszwecke verarbeitet und unterliegen den geltenden Datenschutzbestimmungen. Zur Durchführung der Studie werden auch medizinische Daten aus der Patientenakte (Medikamente, Sedierungsmenge, zusätzliche Bolussedierungen, intraoperative Komplikationen, Zeit an der Herz-Lungen-Maschine und intraoperative Temperatur, Re-Intubation, Zweit-Operationen oder Herzkatheter, Sepsis, Laktat, pro-BNP, Vasoactive Inotropic Score, Infektparameter, Sedierungsmenge, Dauer des Intensivaufenthaltes und Anwesenheit der Eltern, das Auftreten eines Delirs) erhoben. Die Verarbeitung dieser Daten erfolgt auf Grundlage von §6 Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) für wissenschaftliche Forschungszwecke. Die erfassten Daten beinhalten auch personenidentifizierende Angaben wie Geburtsdatum und sensible Gesundheitsdaten. Zum Schutz der Privatsphäre wird der Name ihres Kindes pseudonymisiert, d. h., durch einen Identifizierungscode ersetzt. Dadurch ist eine direkte Identifikation Ihres Kindes nur über eine separate Zuordnungsliste möglich, die ausschließlich den beteiligten Wissenschaftlern zugänglich ist.

Die erhobenen Daten werden ausschließlich auf einem geschützten Rechner der Kinderherzintensivstation (Uniklinik Bonn) gespeichert und nach maximal 10 Jahren endgültig gelöscht. Eine Weitergabe personenbezogener Daten an Dritte oder an Einrichtungen außerhalb der UKB erfolgt nicht.

### a) Risiken der Datenverarbeitung

Trotz hoher Sicherheitsstandards bestehen theoretische Risiken:

- Unbefugter Zugriff: Strenge Zugriffsbeschränkungen und lokale Speicherung minimieren dieses Risiko.
- Re-Identifizierung trotz Pseudonymisierung: Eine Rückverfolgung über kombinierte Merkmale ist theoretisch möglich, aber stark eingeschränkt.
- Langfristige Speicherung: Daten werden regelmäßig auf Sicherheit überprüft und nach Ablauf der Frist automatisch gelöscht.
- Widerruf der Einwilligung: Bereits in wissenschaftlichen Analysen genutzte Daten können nicht aus veröffentlichten Ergebnissen entfernt werden.

## b) Ihre Rechte gemäß DSGVO

Als Sorgeberechtigte haben Sie und Ihr Kind folgende Rechte bezüglich der Verarbeitung personenbezogener Daten:

- Recht auf Auskunft (Art. 15 DSGVO): Sie haben das Recht zu erfahren, ob und welche personenbezogenen Daten verarbeitet werden, und eine Kopie dieser Daten zu erhalten.
- Recht auf Berichtigung (Art. 16 DSGVO): Falls die verarbeiteten Daten unrichtig oder unvollständig sind, können Sie deren Berichtigung verlangen.
- Recht auf Löschung („Recht auf Vergessenwerden“, Art. 17 DSGVO): Sie können jederzeit verlangen, dass die erhobenen Daten gelöscht werden, sofern keine gesetzlichen Aufbewahrungspflichten entgegenstehen.
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO): Falls Sie die Richtigkeit der Daten bestreiten oder die Verarbeitung unrechtmäßig ist, kann die Verarbeitung eingeschränkt werden.
- Recht auf Widerspruch (Art. 21 DSGVO): Sie können der Verarbeitung personenbezogener Daten aus besonderen Gründen widersprechen.
- Recht auf Datenübertragbarkeit (Art. 20 DSGVO): Falls technisch möglich, können Sie verlangen, dass die Sie betreffenden Daten in einem gängigen, maschinenlesbaren Format an eine andere Stelle übermittelt werden.

## c) Widerruf der Einwilligung

Ihre Einwilligung zur Teilnahme an der Studie und zur Verarbeitung der Daten ist freiwillig. Sie können sie jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie oder Ihr Kind widerrufen. Nach einem Widerruf werden keine weiteren Daten erhoben. Bereits erhobene Daten können auf Ihren Wunsch hin gelöscht werden, sofern keine gesetzlichen Aufbewahrungspflichten bestehen. Bereits in wissenschaftlichen Analysen genutzte Daten können nicht aus veröffentlichten Ergebnissen entfernt werden.

Falls Sie Ihre Rechte in Anspruch nehmen möchten oder Fragen zur Datenverarbeitung haben, wenden Sie sich bitte zunächst an Ihr Projektteam Delir: [Sylvia.schroth@ukbonn.de](mailto:Sylvia.schroth@ukbonn.de)

Darüber hinaus haben Sie das Recht, eine Beschwerde bei der zuständigen  
Datenschutzaufsichtsbehörde einzureichen:

Die Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-  
Westfalen

 Anschrift: Kavalleriestraße 2-4, 40213 Düsseldorf

 Postanschrift: Postfach 20 04 44, 40102 Düsseldorf

 Telefon: 0211 / 38424-0

 Fax: 0211 / 38424-10

 E-Mail: [poststelle@ldi.nrw.de](mailto:poststelle@ldi.nrw.de)