

Anhang 5: Datenschutzinformation für Eltern von Jugendlichen



**Universitätsklinikum
Tübingen**

Studie „eatappie“

Datenschutzinformation n. Art. 13, 14 Datenschutzgrundverordnung (DS-GVO) für Eltern von Jugendlichen der Prüfstelle der Studie „eatappie“

Version 2 vom 12.10.2026

Verantwortliche Stelle:

Universitätsklinikum Tübingen AdöR
Geissweg 3, 72076 Tübingen

Kontakt:

Universitätsklinik Tübingen
Abteilung Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter
Osianderstraße 14
72076 Tübingen
E-Mail: eatappie@med.uni-tuebingen.de

Verantwortliche Studienleiterin: Dr. Daniela Hagmann (daniela.hagmann@med.uni-tuebingen.de)

Datenschutzbeauftragter: dsb@med.uni-tuebingen.de

Einleitung

Für die Verarbeitung deiner personenbezogenen Daten im Rahmen der Studie „eatappie“ sind das Universitätsklinikum Tübingen (im Folgenden: „Wir“) als durchführende Prüfstelle und die Mind Generation GmbH als Sponsor der Studie gemäß Art. 26 der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) gemeinsam verantwortlich. Hierzu haben das UKT und die Mind Generation GmbH eine Vereinbarung über die gemeinsame Verantwortlichkeit geschlossen.

Die vorliegende Datenschutzinformation und Einwilligungserklärung bezieht sich auf die Verarbeitung deiner personenbezogenen Daten im Verantwortungsbereich des Universitätsklinikums Tübingen (UKT).

Die Datenschutzinformation und Einwilligungserklärung für die Nutzung der App „eatappie“ und die damit verbundenen Datenverarbeitungen durch die Mind Generation GmbH (Appanbieter) werden separat durch den Appanbieter zur Verfügung gestellt.

Unsere Kontaktdaten findest du oben sowie auf der Homepage der Studie.

Wir nehmen den Schutz der Privatsphäre und der privaten Daten Ihres Kindes sehr ernst. Wir erfassen, speichern und nutzen die personenbezogenen Daten Ihres Kindes nur in Übereinstimmung mit dem Inhalt dieser Datenschutzinformation sowie den anwendbaren datenschutzrechtlichen Bestimmungen, insbesondere der europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) und den nationalen Datenschutzbestimmungen. Mit dieser Datenschutzinformation möchten wir informieren, in welchem Umfang und zu welchem Zweck die Daten innerhalb der Studie und in diesem Rahmen auch im Zusammenhang mit der Nutzung von „eatappie“ verarbeitet werden.

Was sind personenbezogene Daten?

Personenbezogene Daten sind Informationen über eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person. Hierunter fallen alle Informationen zur Identität wie beispielsweise die E-Mail-Adresse. Informationen, die nicht mit der Identität in Verbindung gebracht werden können (wie zum Beispiel statistische Daten), gelten dagegen nicht als personenbezogene Informationen.

Wie ist die Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung?

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung der personenbezogenen Daten Ihres Kindes ist Ihre freiwillige Einwilligung nach Art. 6 Abs. 1 lit a DS-GVO i.V.m. Art. 9 Abs. 2 lit.a DS-GVO.

Welche Daten werden von meinem Kind benötigt bzw. gespeichert?

Zur Registrierung für die Studie und zur Teilnahme an den Befragungen ist eine E-Mailadresse notwendig. Die E-Mail-Adresse sollten keine Klarnamen beinhalten, um Ihre Privatsphäre und die Ihres Kindes zu schützen und sicherzustellen, dass keine Dritten (z.B. der App-Anbieter) direkte Bezüge zu den Angaben Ihres Kindes in der App herstellen können. Allerdings schützt auch ein Pseudonym nicht davor, dass die E-Mailadresse letztendlich auf die Person zurückgeführt werden kann.

In der App „eatappie“ werden Antworten auf Reflexionsfragen lokal gespeichert. Es wird erhoben welche Lerninhalte bereits bearbeitet wurden und welche abgeschlossen sind. Die Daten und Mahlzeitenpläne bzw. Protokolle sind lokal auf dem Gerät gespeichert und können von ihrem Kind jederzeit gelöscht werden. Das Studienteam hat keinen Einblick in die Antworten in „eatappie“. Ihr Kind hat die Möglichkeit die Daten als PDF-Version lokal auf seinem Gerät zu speichern, bevor es den App Account löscht.

Im Rahmen der Befragung zur Studie vor und nach „eatappie“ bzw. der Wartezeit werden verschiedene Sozial- und Gesundheitsdaten von Ihrem Kind erfragt. Genauere Informationen zum Inhalt der Befragung sind in der Studieninformation aufgelistet.

Wo werden die Daten meines Kindes gespeichert?

Eine Liste mit der Zuordnung des Pseudonyms, der E-Mail-Adresse und der zufälligen Zuteilung zu einer der beiden Gruppen wird auf dem Server des Universitätsklinikums Tübingen gespeichert; nur Projektmitarbeitende haben Zugriff (passwortgeschützt).

Die Befragung vor und nach dem Training bzw. der Wartezeit wird mit dem Anbieter REDCap durchgeführt. Die Nutzung des REDCap-Systems (Research Electronic Data Capture) erfolgt gemäß dem etablierten Datenschutzkonzept des meDIC/HiH REDCap-Servers am Universitätsklinikum Tübingen. REDCap dient als sicheres Electronic Data Capture (EDC)-System für die pseudonymisierte Erfassung und Speicherung von Studiendaten und erfüllt die Anforderungen der DS-GVO sowie der guten wissenschaftlichen Praxis. Personenbezogene

Daten werden ausschließlich pseudonymisiert verarbeitet, wobei identifizierende Informationen dezentral in separaten Pseudonymlisten (Entblindungslisten) verwahrt werden, auf die ausschließlich die Studienleitung und die beteiligte wissenschaftliche Mitarbeiterin Zugriff haben. Nach Abschluss der Datenerhebung werden die Daten durch das Löschen der Entblindungsliste anonymisiert. Die Löschung erfolgt, sobald Ihr Kind den letzten Fragebogen ausgefüllt und abgeschickt hat, spätestens jedoch Ende 2027.

Um den datenschutzkonformen Umgang der Daten mit dem App-Anbieter zu gewährleisten wurde mit diesem vor Erhebungsbeginn (in enger Abstimmung mit dem Datenschutzbeauftragten des Universitätsklinikums) eine Vereinbarung über die gemeinsame Verantwortlichkeit für die Datenverarbeitung nach Art. 26 DS-GVO geschlossen.

Alle Datenübertragungen zwischen Client und Server sowie innerhalb des Systems erfolgen verschlüsselt mittels 256-Bit SSL/TLS-Verschlüsselung. Der Zugriff auf REDCap erfolgt über Zwei-Faktor-Authentifizierung (2FA) bei externen Verbindungen, starke Passwortrichtlinien und rollenbasierte Berechtigungen, die den Need-to-Know-Prinzip folgen. Serverinfrastruktur (Webserver in DMZ, Datenbank im gesicherten Kliniknetz) wird durch Firewalls, regelmäßige Updates und Backups abgesichert. Die Administratoren unterliegen der Schweigepflicht gemäß § 203 StGB.

Zudem werden über die App „eatappie“ Metadaten zur Nutzung (z.B. wie oft man sich einloggt oder wie lange man in der App gearbeitet hat; niemals inhaltliche Angaben) von der Mind Generation GmbH erhoben, welche die eatappie entwickelt hat. Da bei der App-Anmeldung keine Klardaten sondern Pseudonyme verwendet werden, kann das Unternehmen keinen direkten Bezug zu den in der App verwendeten Daten herstellen. Das Unternehmen sichert zu, keine Daten an Dritte weiterzugeben und keinen anderen Personen Zugriff auf die Daten zu ermöglichen. Die Übertragung der Daten von dem Teilnehmer zum Server erfolgt über eine SSL-Verschlüsselung. Es werden keine Cookies eingesetzt. In der App wird mit einem eigens für die Studie festgestellten Pseudonym gearbeitet, sodass der Account von der Mind Generation GmbH nicht einer Person zugeordnet werden kann. Weitere Informationen zum Datenschutz bei Mind Generation GmbH unter: <https://eatappie.de/datenschutzerklärung/>

Wie lange werden die Daten meines Kindes gespeichert?

Alle E-Mailadressen und Pseudonyme, sowie die Entblindungsliste werden spätestens nach Abschluss der Studie (voraussichtlich Ende 2027) gelöscht. Sobald Ihr Kind (und falls Sie selbst teilnehmen, Sie) alle Fragebögen bearbeitet und abgeschickt hat, löschen wir das Pseudonym bereits am Ende des Monats nach Beendigung der Studie aus der Entblindungsliste, so dass Ihre Daten, sowie die Daten Ihres Kindes nicht mehr mit Ihren Namen zusammengeführt werden können. Die Angaben in der Befragung zur Studie werden nach Abschluss der Datenerhebung in REDCap archiviert. Nach dem angegebenen Studienende wird die REDCap Datenbank zunächst eingefroren. In diesem Stadium sind Änderungen der Daten nicht mehr möglich, aber die Daten sind noch in REDCap verfügbar. Nach Absprache mit der Studienleitung wird die Datenbank daraufhin archiviert. Alle zur Datenbank gehörigen, sowie die in der Datenbank gespeicherten Informationen werden dann nach Ablauf der angegebenen Löschfrist (10 Jahre nach Studienende) gelöscht.

Betroffenenrechte: Kann ich in die Daten meines Kindes einsehen und sie löschen lassen?

Sie und Ihr Kind können Ihre Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen schriftlich oder mündlich widerrufen sowie die Löschung der Daten Ihres Kindes beantragen, ohne dass daraus ein Nachteil entsteht. Die Löschung der Daten ist nur möglich, solange die Daten der Emailadresse oder dem Pseudonym Ihres Kindes zugeordnet werden können. Nach der Anonymisierung der Daten können die Daten nicht mehr identifiziert und daher auch nicht mehr gelöscht werden. Sie und Ihr Kind können auch jederzeit Auskunft über die gespeicherten Daten sowie eine Überlassung einer kostenlosen Kopie verlangen, solange eine Identifizierung noch möglich ist. Außerdem haben Sie und Ihr Kind das Recht, fehlerhafte Daten berichtigen zu lassen. Bei Jugendlichen unter 16 Jahren ist zur Ausübung dieser Rechte das Einverständnis der Eltern notwendig.

Falls Sie von diesen Rechten Gebrauch machen möchten, nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf: eatappie@med.uni-tuebinge.de

Wer hat Zugang zu den gespeicherten Daten meines Kindes?

Zugang zu den gespeicherten Daten Ihres Kindes haben Mitarbeitende des Universitätsklinikums Tübingen, die der Verschwiegenheit verpflichtet sind. Soweit im Rahmen der Datenverarbeitung von uns externe Dienstleistende eingesetzt sowie Daten an der Studie durch die beteiligte Mind Generation GmbH verarbeitet werden, erfolgt deren Zugriff auf die Daten ausschließlich zum Zwecke der Studiendurchführung. In einem Berechtigungskonzept ist festgelegt, welche Befugnisse verschiedene Projektmitarbeitende besitzen. So ist sichergestellt, dass je nach festgelegter Rolle nur die Daten einsehbar sind, die für die Aufgabenerledigung innerhalb dieser Rolle unbedingt nötig sind.

Was passiert mit den Daten meines Kindes?

Die Daten der Befragung zur Studie vor und nach „eatappie“ oder der Wartezeit werden genutzt, um das Programm wissenschaftlich zu bewerten. Dafür werden die Daten statistisch ausgewertet und anonym in einer Fachzeitschrift veröffentlicht.

Werden die Daten meines Kindes weitergegeben?

Im Rahmen dieser Studie werden die Daten der Befragungen nach Beendigung der Datenerhebung anonymisiert an die Mind Generation GmbH, die eatappie entwickelt hat, weitergegeben. Die Datenerhebung endet in dem Monat, in dem Ihr Kind (bzw. auch Sie, sofern Sie ebenfalls teilnehmen) alle Fragebögen ausgefüllt hat (nach der letzten Befragung) bzw. spätestens Ende 2027 nach Abschluss der gesamten Studie, falls nicht alle Fragebögen ausgefüllt wurden. Diese Weitergabe dient ausschließlich der regulatorischen Überprüfung des digitalen Medizinprodukts nach dem Inverkehrbringen, um dessen Sicherheit und Wirksamkeit kontinuierlich zu überwachen und zu verbessern. Die Daten werden dabei nur in anonymisierter Form übermittelt, sodass kein Rückschluss auf die Person Ihres Kindes möglich ist. Die Weitergabe erfolgt auf Grundlage der Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) und ist für die Teilnahme an der Studie erforderlich.

Weitere Informationen zum Schutz meiner Daten bzw. der Daten Ihres Kindes

Wir verwenden die Daten Ihres Kindes grundsätzlich nur für die Studie „eatappie“ und zur Erbringung der von Ihrem Kind gewünschten Leistungen im Rahmen des digitalen Angebotes

„eatappie“. Durch technische und organisatorische Maßnahmen stellen wir die Einhaltung der datenschutzrechtlichen Vorgaben sicher und verpflichten auch unsere externen Dienstleistende sowie die beteiligte Mind Generation GmbH hierauf.

Eine Weitergabe der personenbezogenen Daten erfolgt nur, wenn Sie und Ihr Kind in die Datenweitergabe eingewilligt haben oder soweit wir aufgrund gesetzlicher Bestimmungen und/oder behördlicher bzw. gerichtlicher Anordnungen hierzu berechtigt oder verpflichtet sind. Dabei kann es sich insbesondere um die Auskunftserteilung für Zwecke der Strafverfolgung, zur Gefahrenabwehr oder zur Durchsetzung geistiger Eigentumsrechte handeln.

Zuständige Aufsichtsbehörde

Darüber hinaus steht Ihnen und Ihrem Kind im Falle datenschutzrechtlicher Verstöße ein Beschwerderecht bei der zuständigen Aufsichtsbehörde zu (Art. 77 DS-GVO). Zuständige Aufsichtsbehörde in datenschutzrechtlichen Fragen ist der Landesdatenschutzbeauftragte des Bundeslandes Baden-Württemberg. Wenn Sie oder Ihr Kind eines dieser Rechte geltend machen und/oder nähere Informationen hierüber erhalten möchten, wenden sich bitte an unsere E-Mail-Adresse (onlinebruecke@med.uni-tuebingen.de) oder direkt an:

Der Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Baden-Württemberg
Postfach 10 29 32
70025 Stuttgart
Tel.: 0711 / 61 55 41 - 0
E-Mail: poststelle@ldi.bwl.de

Verantwortliche für die Datenverarbeitung

Gem. Art. 4 Abs. 7 DS-GVO ist:

das Universitätsklinikum Tübingen, rechtsfähige Anstalt des öffentlichen Rechts der Universität Tübingen

Geissweg 3

72076 Tübingen

Tel.: 07071 29-0

E-Mail: service@med.uni-tuebingen.de.

Ansprechpartnerin und durchführende Stelle für die Datenverarbeitung in dieser Studie ist die Studienleiterin:

Dr. med. Daniela Hagmann
Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Abteilung Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter
Sekretariat: 07071-2982292
E-Mail: daniela.hagmann@med.uni-tuebingen.de

Kontakt Daten des Datenschutzbeauftragten

Sollten Sie Bedenken oder Beschwerden im Hinblick auf den Datenschutz haben oder Ihre Rechte gemäß Art. 15ff. DS-GVO wahrnehmen wollen, können Sie sich außerdem an folgenden Kontakt wenden:

Universitätsklinikum Tübingen, Datenschutzbeauftragter

Geissweg 3

72076 Tübingen

Tel.: 07071 29-87667

E-Mail: dsb@med.uni-tuebingen.de.

Widerruf der Einwilligung und Widerspruch

Eine einmal von Ihnen erteilte Einwilligung kann jederzeit mit Wirkung für die Zukunft frei widerrufen werden. Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt.

Der Widerspruch führt zu einer Überprüfung und gegebenenfalls Beendigung der Datenverarbeitung. Sie werden über das Ergebnis der Überprüfung informiert und erhalten – soweit die Datenverarbeitung dennoch fortgesetzt werden soll – von uns nähere Informationen, warum die Datenverarbeitung zulässig ist.

Diese Rechte sind nach § 13 des Landesdatenschutzgesetzes (LD SG) insoweit beschränkt, als diese Rechte voraussichtlich die Verwirklichung der jeweiligen Forschungszwecke unmöglich machen oder ernsthaft beeinträchtigen und die Beschränkung für die Erfüllung der jeweiligen Forschungszwecke notwendig ist. Das Recht auf Auskunft besteht darüber hinaus nicht, wenn die Daten für Zwecke der wissenschaftlichen Forschung erforderlich sind und die Auskunftserteilung einen unverhältnismäßigen Aufwand erfordern würde.