

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG ZUR TEILNAHME, ZUM DATENSCHUTZ UND ZUM OPEN SCIENCE FÜR DIE TEILNAHME ZUR STUDIE „SEHEN UND LERNSCHWIERIGKEITEN“ (MAUS 3)

1 Einverständniserklärung für die Teilnahme zur Studie „Sehen und Lernschwierigkeiten“ (MAUS 3)

Mein Kind und ich sind schriftlich und auf Wunsch mündlich über den Ablauf in der Sehabambulanz für Kinder (seki) und speziell für die Studie „Sehen und Lernschwierigkeiten (MAUS 3)“ aufgeklärt worden. Ich habe alle Informationen zum Ablauf der Studie MAUS 3 auf der Homepage www.sehen.reha.tu-dortmund.de/seki/maus vollständig gelesen und verstanden. Falls ich Fragen hatte, wurden diese im persönlichen Gespräch, per Telefon oder per E-Mail vollständig und zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Ich bin darüber informiert worden, dass Verhaltens- und Fragebogendaten meines Kindes für die aktuelle Studie erfasst werden. Ich bin damit einverstanden, dass die vollständig vom Namen meines Kindes getrennten Daten zu Forschungszwecken weiterverwendet werden können. Dazu werden diese Daten für 10 Jahre nach Datenauswertung bzw. 10 Jahre nach Erscheinung einer auf diesen Daten basierenden Veröffentlichung gespeichert und können für mögliche, von der lokalen Ethik-Kommission der TU Dortmund bewilligte, zukünftige Auswertungen genutzt werden. Mein Kind und ich hatten genügend Zeit für eine Entscheidung und mein Kind ist bereit, an der Studie MAUS 3 teilzunehmen. Mein Kind und ich wissen, dass die Teilnahme freiwillig ist und dass mein Kind und ich die Teilnahme jederzeit ohne Angaben von Gründen beenden können, ohne dass mir oder meinem Kind daraus Nachteile entstehen. Des Weiteren bin ich darüber informiert worden, dass unsere Anreise zum Studienort nicht durch die TU Dortmund versichert ist und auf meine eigene Verantwortung erfolgt. Mir ist bekannt, dass das Fachgebiet Sehen, Sehbeeinträchtigung & Blindheit keine Haftung für die Anreise zum Studienort übernimmt.

2 Einverständnis Datenschutz und Open Science

Mit der folgenden Handhabung der erhobenen Daten meines Kindes bin ich einverstanden: Die Aufzeichnung und Auswertung der Daten erfolgen pseudonymisiert, d. h. unter Verwendung einer Buchstaben-Nummern-Kombination ohne Angabe des Namens. Es existiert eine Kodierliste, die den Namen mit dieser Nummer verbindet. Diese digitale Kodierliste wird passwortgeschützt auf dem Server und lokal auf einem Laptop gespeichert. Diese Kodierliste ist nur der Leitung der seki bzw. deren namentlich genannten Vertretern (max. 2 Personen) durch das Passwort zugänglich, das heißt, nur diese Personen können die erhobenen Daten mit dem Namen meines Kindes in Verbindung bringen. Nach Abschluss der Datenauswertung wird die digitale Kodierliste auf allen Speichermedien und auf dem Server gelöscht. Die Daten sind dann anonymisiert. Damit ist es niemandem mehr möglich, die erhobenen Daten mit dem Namen meines Kindes in Verbindung zu bringen. Mir ist bekannt, dass ich mein Einverständnis zur Aufbewahrung bzw. Speicherung dieser Daten widerrufen kann, ohne dass mir oder meinem Kind daraus Nachteile entstehen. Ich bin darüber informiert, dass ich jederzeit eine Löschung aller Daten meines Kindes verlangen kann. In diesem Fall kann ich mich an sarah.weigelt@tu-dortmund.de wenden. Wenn allerdings die Kodierliste bereits gelöscht ist, kann der Datensatz meines Kindes nicht mehr identifiziert und also auch nicht mehr gelöscht werden. Diese anonymisierten Daten können zu Forschungszwecken weiterverwendet werden und mindestens 10 Jahre gespeichert bleiben. Sollte es zu einer Veröffentlichung der Daten in einer wissenschaftlichen Fachzeitschrift kommen, können die Daten nicht mit einzelnen Personen in Verbindung gebracht werden. Im Zuge der Offenen Wissenschaft (Open Science) kann es sein, dass die anonymisierten Daten der wissenschaftlichen Gemeinde zur Verfügung gestellt werden. Auch hierbei ist kein Rückschluss auf persönliche Daten (wie Name etc.) meines Kindes möglich. Die Erklärung zum Datenschutz des Fachgebiets Sehen, Sehbeeinträchtigung & Blindheit der Technischen Universität Dortmund habe ich zur Kenntnis genommen. Weiterhin kann die Datenschutzerklärung der TU Dortmund unter www.tu-dortmund.de/datenschutzerklaerung/ abgerufen werden. Mit der dort dargelegten Handhabung meiner Daten erkläre ich mich für einverstanden. Datenschutzbeauftragter der TU Dortmund: Ralf Offele - August-Schmidt-Straße 4 - Campus Süd - (0231) 755 – 2593 - offele@verwaltung.tu-dortmund.de.

Die Zustimmung zu den hiergenannten Vorgehensweisen erfolgt online über den Anmeldebogen.