

# Einwilligungs- und Datenschutzerklärung

Stand: August 2024

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir bedanken uns für Ihre Bereitschaft, an der COMO-Studie: „Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die physische und die psychische Gesundheit und das Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen vor dem Hintergrund sozioökologischer Kontexte in Deutschland“. Mit den nachfolgenden Informationen geben wir Ihnen einen Überblick über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten und den Daten Ihres Kindes bei der o. g. Studie sowie Ihrer Rechte aus dem Datenschutzrecht.

Die COMO-Studie ist ein Verbundvorhaben des Karlsruher Instituts für Technologie (KIT), dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), der Pädagogischen Hochschule Karlsruhe, der Universität Konstanz und der Ruhr-Universität Bochum. Die Studie baut auf der Datenbasis zwei voran gegangener bevölkerungsbasierter Längsschnittstudien (COPSY-Studie und MoMo-Corona-Studie) vor und während der bisherigen Pandemie auf.

Gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit ist es das Ziel von COMO, die Veränderung der physischen und psychischen Gesundheit sowie des Gesundheitsverhaltens in Folge der COVID-19-Pandemie im Kindes- und Jugendalter in den Jahren 2023, 2024 und 2025 vor dem Hintergrund sozioökologischer Kontexte zu analysieren. Hierbei sollen besonders vulnerable Gruppen identifiziert und somit die Daten-Grundlage für ziel-gerichtete Gesundheitsförderungs-, Präventions- und Interventionsansätze geschaffen werden.

## 1 Personenbezogene Daten

Bei der Teilnahme an der o. g. Studie verarbeiten wir Sie betreffende personenbezogene Daten. Personenbezogene Daten sind gemäß Art. 4 Nr. 1 der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) alle Informationen, die sich auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person beziehen.

Im Rahmen der COMO-Studie sind dies folgende, Sie betreffende personenbezogenen Daten:

- (a) Für den ersten Kontakt verarbeiten wir personenbezogene Daten, die wir von Einwohnermeldeämtern bekommen. Diese umfassen soweit verfügbar:
  - Vorname, Familienname, Straße, Hausnummer, Postleitzahl, Ort, Ortsteil- und Stadtteilname, vollständiges Geburtsdatum, Geschlecht, Staatsangehörigkeit/en sowie gesetzliche Vertreter.
- (b) Im Rahmen des Anmeldeverfahrens auf unserer Website [www.como-studie.de](http://www.como-studie.de) erhalten wir von Ihnen weitere personenbezogene Daten:
  - Telefonnummer, E-Mail-Adresse, IP-Adresse.

## 2 Verantwortlicher

Verantwortlich für die Datenverarbeitung im Sinne der DS-GVO sowie weiterer datenschutzrechtlicher Bestimmungen ist:

Karlsruher Institut für Technologie (KIT)  
Kaiserstraße 12  
76131 Karlsruhe  
Deutschland  
Tel.: +49 721 608-0  
Fax: +49 721 608-44290  
E-Mail: [info@kit.edu](mailto:info@kit.edu)

Das Karlsruher Institut für Technologie ist Körperschaft des öffentlichen Rechts. Es wird in Vertretung des Präsidenten des KIT von Prof. Dr. Oliver Kraft vertreten.

Die Datenschutzbeauftragte des KIT ist

Ass. jur. Marina Bitmann  
Hausanschrift: Kaiserstr. 12

Geb. 10.11 Raum 233  
76131 Karlsruhe  
Postanschrift: Postfach 6980  
76049 Karlsruhe  
Tel.: 0721/608-41057  
Fax: 0721/608-41059  
E-Mail: [dsb@kit.edu](mailto:dsb@kit.edu)

### 3 Zweck der Datenverarbeitung

Das KIT, die Verbund- und Kooperationspartner in der COMO-Studie verarbeiten Ihre personenbezogenen Daten ausschließlich für festgelegte, eindeutige und legitime Zwecke. Der mit der gegenständlichen Datenverarbeitung verfolgte Zweck besteht in der Durchführung der COMO-Studie.

### 4 Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung

Die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist Ihre Einwilligung nach Art. 6 Abs. 1 UAbs. 1 lit. a DS-GVO.

Die Erteilung der Einwilligung erfolgt freiwillig. Die Einwilligung kann jederzeit mit der Wirkung für die Zukunft widerrufen werden. Wirkung für die Zukunft bedeutet, dass durch einen Widerruf der Einwilligung die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt wird. Wird die Einwilligung verweigert oder widerrufen, entstehen keine Nachteile.

### 5 Beschreibung der Datenverarbeitung

Die COMO-Studie erhebt die oben genannten Daten mit einer repräsentativ für Deutschland gezogenen Stichprobe. Für die Gewährleistung der Repräsentativität ist die zufällige Ziehung aus den Melderegistern von 185 Orten in Deutschland unumgänglich<sup>1</sup>. Die Rechtsgrundlage für die Erhebung der Daten bei den Einwohnermeldeämtern ist Art. 6 Abs.1 lit. e DS-GVO iVm §12 Abs.1 LHG. Die Repräsentativität umfasst neben der Ortsansässigkeit zudem ein gleichverteiltes Alter zwischen 4 und 17 Jahren.

#### Einholung Ihrer Einwilligung:

- Website: Durch die explizite Aktivierung einer Checkbox (keine Vorauswahl und kein implizites Einverständnis) und die Angabe einer Kontakt-Telefonnummer/ E-Mail-Adresse wird die Einwilligungserklärung zur Anerkennung der Datenschutzbestimmungen, der Kontaktdatenweitergabe an und zur Kontaktaufnahme durch die COMO-Verantwortlichen gegeben. Für den Nachweis der Einwilligung muss zudem Ihre IP-Adresse und der Zeitpunkt Ihrer Einwilligung gespeichert werden.
- Onlinebefragung: Durch die explizite Aktivierung einer Checkbox (keine Vorauswahl und kein implizites Einverständnis), die Speicherung der IP-Adresse und des Zeitpunktes der Einwilligung wird die Einwilligungserklärung zur Anerkennung der Datenschutzbestimmungen und Teilnahme an der Onlinebefragung gegeben.
- Studienteilnahme: Nach expliziter Einwilligung werden die potentiellen Teilnehmenden der COMO-Studie vom SOKO-Institut auf einen Onlinefragebogen des KIT weitergeleitet. Im Anschluss an diese Befragung können sich die Teilnehmenden entscheiden, ob sie zusätzlich an einer oder mehrerer Substudien teilnehmen möchten. Diese umfassen eine digitalen Fitnessstestung, einer Smartphone-Studie und/oder an einer gerätebasierten Erfassung des Bewegungsverhaltens.
- Teilnahme Substudien: Nur nach expliziter Einwilligung zu einer der Substudien und zur Kontaktdatenweitergabe werden die Kontaktdaten der potentiellen Teilnehmenden an die entsprechenden Verbundpartner zur Kontaktaufnahme für die Terminvereinbarung und den Versand der benötigten Studienmaterialien weitergegeben. Nach Einwilligung der Teilnehmenden werden die digitalen Motoriktests zur Qualitätssicherung aufgezeichnet. Die Videoaufzeichnungen

<sup>1</sup> Die jeweilige Meldebehörde steht nicht in Verbindung mit dem Inhalt dieser Studie und hat keinen Einfluss auf die Anzahl etwaiger Erinnerungsschreiben. Die Datenübermittlung erfolgt auf Grundlage § 46 (Erteilung einer Gruppenauskunft aus dem Melderegister) des Bundesmeldegesetzes.

werden nach der Qualitätssicherung, aber spätestens nach einem Zeitraum von 12 Wochen wieder gelöscht.

Sämtliche in der Untersuchung erfassten Daten zur psychischen und physischen Gesundheit und dem Gesundheitsverhalten werden nach der Erhebung in pseudonymisierter Form verarbeitet und gespeichert. Bei der Stichprobenziehung aus der gelieferten Einwohnermeldeamtsstichprobe wird eine maximal zehnstellige eindeutige Teilnehmer-Identifikationsnummer erzeugt und im gesamten Studienverlauf als Identifikator verwendet. Die Kontaktdaten (Name, Adressdaten, Telefonnummer, E-Mail-Adresse) werden von den erhobenen Daten getrennt und während der Untersuchung gesondert aufbewahrt. Die Kontaktdaten dienen zur Kontaktierung bei der Einladung zur Studie, dem Versand von individuellen Auswertungen, benötigtem Studienmaterial in den Substudien und kleinen Dankeschön Geschenken. Zugriff auf die Daten haben nur die Studienleitung sowie das verantwortliche Datenmanagement. Die Löschung der Kontaktdaten erfolgt nach der Auswertung der Studie.

### Datenauswertung:

Aus der Auswertung kann niemand erkennen, von welcher Person die Daten stammen. Bei der wissenschaftlichen Datenauswertung werden Häufigkeiten und Zusammenhänge nicht für Einzelpersonen, sondern stets für Gruppen von Teilnehmenden mit statistischen Methoden untersucht und dargestellt. Die Ergebnisse lassen keinerlei Rückschlüsse auf Einzelpersonen zu.

Beispiel für die Bearbeitung der Daten bis zur völlig anonymen Ergebnistabelle der Untersuchung:

Die Eintragung der Antworten in den Fragebogen erfolgt durch Ihr Kind (oder durch Sie) zum Beispiel so:

Geschlecht:	<input type="checkbox"/> Männlich	<input checked="" type="checkbox"/> Weiblich	<input type="checkbox"/> Divers
Nimmst du im Sportverein an Wettkämpfen teil?	<input checked="" type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Ja.	

Die Fragebogeneintragungen werden in einer Datenbank zusammengefasst und in Tabellenform ausgedruckt, was in vereinfachter Form das folgende Beispiel zeigt:

Nimmst du im Sportverein an Wettkämpfen teil?	Gesamt	Männlich	Weiblich	Divers
Ja	43 %	45 %	41 %	0%
Nein	57 %	55 %	59 %	100%
Gesamt	100 %	100 %	100 %	100%

Die erhobenen Untersuchungsdaten werden am Karlsruher Institut für Technologie aufbewahrt.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Es entsteht Ihnen keinerlei Nachteil, falls Sie sich nicht zu einer Teilnahme an der Studie entschließen sollten. Auch wenn Sie die Einwilligungserklärung unterschrieben haben, können Sie die Teilnahme jederzeit mit oder ohne Angabe von Gründen abbrechen. Sofern Sie das wünschen, werden die erhobenen Daten vollständig oder in Teilen gelöscht.

### Schutz der Daten:

Innerhalb der Studie bekommen diejenigen Personen Zugriff auf Ihre personenbezogenen Daten, die diese zur Kontaktierung benötigen (Terminvergabe, Zusenden von persönlichen Auswertungen, Durchführung der digitalen Fitnessstestung, Zusenden der Akzelerometer und Smartphones). Zu den erhobenen Untersuchungsdaten haben nur Mitarbeitende der Studie Zugang.

Sowohl die personenbezogenen Daten als auch die Untersuchungsdaten sind vor fremdem Zugriff geschützt. Die Webseite und das Probandenmanagement-System werden auf einem ausfallsicheren Servercluster des SOKO Instituts gehostet. Der Onlinefragebogen wird auf einem virtuellen Webserver auf

einem ausfallsicheren Servercluster des Steinbuch Center for Computing (SCC) am KIT-Rechenzentrum gehostet. Der Zugang zu diesem Server ist gesichert durch ein SSH-Login und bietet einen sicheren Betrieb inkl. Backup der Dokumente am KIT Rechenzentrum. Zugriff und Autorisierung erfolgt nur durch den Studienleiter, dem von ihm eingesetzten Webmaster und dem Datenmanager durch Windows CIFS mit KIT-Account. Das Meetingsystem „Zoom X“ der Telekom Deutschland GmbH und der Zoom Video Communications, Inc., welches für die digitale Fitness-Untersuchung verwendet wird, ist DSGVO-konform und ISO 27001 zertifiziert (siehe dazu weitere Infos [Telekom](#) & [Zoom](#)).

Weitere Maßnahmen, die gemäß Art. 32 DSGVO zum Schutz Ihrer Daten getätigt werden, sind auf unserer Website [www.como-studie.de](http://www.como-studie.de) einzusehen.

Bei den Wiederteilnehmenden werden auch die Erhebungsdaten der vorangegangenen Erhebungswellen der MoMo Studie (MoMo Welle 3, Corona Befragung 1 und Corona Befragung 2) sowie der COPSY Befragungen (mit drei Messzeitpunkten) zur Beurteilung von Entwicklungsverläufen mit herangezogen und miteinander verknüpft. Dies erfolgt anhand der Teilnehmer-ID.

## 6 Empfänger

Ihre personenbezogenen Daten werden grundsätzlich nicht an Dritte übermittelt.

Sofern es ausnahmsweise erforderlich sein sollte, dass externe Dienstleister für uns im Auftrag personenbezogene Daten verarbeiten, werden diese von uns sorgfältig ausgewählt und vertraglich verpflichtet. Die betreffenden Dienstleister arbeiten ausschließlich nach unserer Weisung. Dies stellen wir durch strikte vertragliche Regelungen, technische und organisatorische Maßnahmen und ergänzende Kontrollen sicher. Im speziellen Fall ist das SOKO Institut für Sozialforschung und Kommunikation (SOKO Institut GmbH, Bielefeld) im Auftrag des KIT in der COMO-Studie vertraglich verpflichtet und verantwortlich für die Adressziehung bei den Einwohnermeldeämtern und dem Probandenmanagement.

Eine Übermittlung personenbezogener Daten in Drittstaaten außerhalb der EU respektive des EWR oder an eine internationale Organisation findet nicht statt. Eine automatisierte Entscheidungsfindung einschließlich Profiling erfolgt nicht.

Eine eventuelle Nutzung der Untersuchungsdaten der Studie durch Dritte für Forschungszwecke erfolgt nur nach eingehender Prüfung durch ein Expertengremium und mit Einverständnis der Studienleitung. Die Datenweitergabe erfolgt dann nur in einer Form, die keinen Bezug zu den dahinterstehenden Personen ermöglicht.

## 7 Speicherdauer

Ihre personenbezogenen Daten werden bis zur Auswertung der Studie gespeichert und danach gelöscht. Die Untersuchungsdaten werden 10 Jahre nach Abschluss der Auswertung der Studie gelöscht.

## 8 Rechte

Sie haben folgende Rechte in Bezug auf Sie betreffende personenbezogene Daten:

- Recht auf Bestätigung, ob Sie betreffende Daten verarbeitet werden und auf Auskunft über die verarbeiteten Daten, auf weitere Informationen über die Datenverarbeitung sowie auf Kopien der Daten (Art. 15 DS-GVO),
- Recht auf Berichtigung oder Vervollständigung unrichtiger bzw. unvollständiger Daten (Art. 16 DS-GVO),
- Recht auf unverzügliche Löschung der Sie betreffenden Daten (Art. 17 DS-GVO),
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DS-GVO),
- Recht auf Erhalt der Sie betreffenden und von Ihnen bereitgestellten Daten sowie auf Übermittlung dieser Daten an andere Verantwortliche (Art. 20 DS-GVO).

Sie haben zudem das Recht, sich bei der Aufsichtsbehörde über die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten durch das Karlsruher Institut für Technologie (KIT) zu beschweren (Art. 77 DS-GVO). Aufsichtsbehörde im Sinne des Artikels 51 Abs. 1 DS-GVO über das KIT ist gemäß § 25 Abs. 1 LDSG:

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden-Württemberg

Hausanschrift: Lautenschlagerstraße 20  
70173 Stuttgart  
Postanschrift: Postfach 10 29 32  
70025 Stuttgart  
Tel.: 0711/615541-0  
Fax: 0711/615541-15  
E-Mail: poststelle@ldi.bwl.de

## 9 Einwilligung

### **Teilnahme an COMO-Studie: Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die physische und die psychische Gesundheit und das Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen vor dem Hintergrund sozioökologischer Kontexte in Deutschland**

Mit Ihrer Zustimmung willigen Sie ein, an der COMO Studie teilzunehmen (Informationen zugänglich auf [www.como-studie.de](http://www.como-studie.de)). Sie wurden über den **Datenschutz** und die **Datenverarbeitung** insbesondere der personenbezogenen Daten von Ihnen und Ihrem Kind informiert und haben die Datenschutzerklärung zur Kenntnis genommen.

### **Mit Ihrer aktiven Zustimmung willigen Sie in die Teilnahme Ihres Sohnes/Ihrer Tochter an der Längsschnittstudie und die damit verbundene Datenverarbeitung ein.**

Ihnen ist bekannt, dass Ihre Angaben und die Ihres Kindes **pseudonymisiert** (d. h. mit einer Teilnehmer-ID versehen, jedoch ohne Namen, Anschrift und Telefonnummer) verarbeitet werden. Es werden keine persönlichen Informationen über Sie und Ihr Kind an Dritte weitergegeben.

### **Ihnen ist bewusst, dass die verarbeiteten Untersuchungsdaten an autorisierte Mitarbeiter der Verbundpartner, die an der Studie mitarbeiten, weitergegeben werden.**

Ihnen ist zudem bewusst, dass die Einwilligung freiwillig ist und ohne Nachteile verweigert oder jederzeit auch ohne Angaben von Gründen widerrufen werden kann. Sie wissen, dass im Falle eines Widerrufs die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt wird und haben verstanden, dass Sie sich für einen Widerruf einfach an die in den Informationen genannten Ansprechpartner wenden können.

Mit Ihrer Einwilligung sind Sie mit der Teilnahme Ihres Kindes an der Befragung des Forschungsverbundes bestehend aus dem Karlsruher Institut für Technologie (KIT), dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), der Pädagogischen Hochschule Karlsruhe, der Universität Konstanz und der Ruhr-Universität Bochum einverstanden.

Bei COMO handelt es sich um eine Längsschnittstudie. Mit Ihrer Zustimmung sind Sie damit einverstanden, dass Sie und Ihr Kind von Mitarbeitenden des COMO-Forschungsverbundes beim erneuten Durchführen der Studie kontaktiert werden.

**Wir danken Ihnen für Ihre Mitwirkung und für Ihr Vertrauen in unsere Arbeit.**