

Elterninformation zur Datenerhebung und -verarbeitung personenbezogener Daten zum Neugeborenen-Hörscreening

Liebe Eltern,

die Geburt Ihres Kindes liegt noch vor oder gerade hinter Ihnen. Wir wünschen Ihnen und Ihrem Kind alles Gute.

Jedes Neugeborene in Deutschland hat einen gesetzlichen Anspruch auf eine Hörscreening-Untersuchung. In Baden-Württemberg wird das Neugeborenen-Hörscreening durch die Neugeborenen-Hörscreeningzentrale Baden-Württemberg unterstützt. Die Neugeborenen-Hörscreening-Zentrale wird durch das Ministerium für Soziales, Gesundheit und Integration aus Landesmitteln, die der Landtag Baden-Württemberg beschlossen hat, gefördert.

Die Daten zum Neugeborenen-Hörscreening werden von allen baden-württembergischen Geburtskliniken an die Neugeborenen-Hörscreeningzentrale übermittelt. Voraussetzung für die Übermittlung der Daten ist die **freiwillige** Einwilligung beider Sorgeberechtigten (Mutter und Vater). Die Daten werden zur Qualitätssicherung anonymisiert ausgewertet mit dem Ziel, die qualifizierte Durchführung der Untersuchung gemäß den gesetzlichen Vorgaben sicherzustellen. Ferner erfolgt zur Nachverfolgung von auffälligen und fehlenden Ergebnissen eine Kontaktaufnahme mit den Eltern bzw. Sorgeberechtigten. Ziel ist, die zeitnahe Abklärung und den frühen Therapiebeginn zu optimieren (falls eine Hörstörung vorliegt).

Die Neugeborenen-Hörscreeningzentrale Baden-Württemberg besteht aus der QiG BW GmbH, die die Daten der Geburtskliniken im Rahmen eines Qualitätssicherungs-Verfahrens zum Neugeborenen-Hörscreening verarbeitet, und der Trackingzentrale für das Neugeborenen-Hörscreening in Baden-Württemberg am Dietmar-Hopp-Stoffwechselzentrum des Universitätsklinikums Heidelberg, die die angeschlossene Nachverfolgung von auffälligen und fehlenden Untersuchungen durch Kontaktaufnahme mit den Eltern (= Tracking) durchführt. Die Ergebnisse des Trackings, auch von Praxen übermittelte Informationen, übermittelt die Trackingzentrale pseudonymisiert zu Qualitätssicherungszwecken der QiG BW.

Wenn die **Hörscreening-Untersuchung** bei Ihrem Kind im Krankenhaus **unauffällig** ist, werden die Daten – sofern Sie eingewilligt haben – pseudonymisiert und verschlüsselt an die QiG BW übermittelt und im Anschluss dort ausgewertet. „Pseudonymisiert“ bedeutet, dass Daten, die Rückschlüsse auf betroffene Personen ermöglichen, durch ein Pseudonym ersetzt werden – in diesem Fall mit einer Nummer („Vorgangsnummer“). Ziel der Pseudonymisierung ist, die Feststellung der Identität des/der Betroffenen nur einem Kreis hierzu besonders befugter Personen in der Geburtsklinik zu ermöglichen.

Wenn das **Screening** bei Ihrem Kind **auffällig** war oder das Neugeborenen-Hörscreening auf einer Seite nicht durchgeführt wurde, sind die Kriterien für ein Tracking (Nachverfolgung von auffälligen und fehlenden Befunden durch Kontaktaufnahme mit den Eltern / Sorgeberechtigten) erfüllt. Für die Durchführung des Trackings sind u.a. die Kontaktdaten einer/eines Sorgeberechtigten (in der Regel Mutter oder Vater) notwendig. Liegt Ihr Einverständnis vor, werden diese zusätzlich verschlüsselt an die QiG BW, die damit keine Einsicht nehmen kann, und weiter an die Trackingzentrale übermittelt. Das Tracking ist kostenlos und freiwillig. Weitere Informationen zum Tracking und der damit verbundenen Datenverarbeitung entnehmen Sie bitte den Informationsunterlagen der Trackingzentrale.

Bei der Datenübermittlung und -verarbeitung sind strengste Datenschutz- und Datensicherheitsmaßnahmen notwendig. Die Daten werden mit einem besonders sicheren Verfahren verschlüsselt und auf genau festgelegten Wegen übermittelt. Die an der Datenerhebung und -verarbeitung beteiligten Stellen erfüllen alle datenschutzrechtlichen Auflagen. Die Daten werden nicht an externe Dritte weitergegeben. Eine Übermittlung der Daten an ein Land außerhalb der EU bzw. dem EWR oder an eine internationale Organisation ist ausgeschlossen.

Informationen zur Verarbeitung der Daten gem. Art. 13 und 14 der EU-DSGVO:

Verantwortliche Stellen für die Datenverarbeitung:

- QiG BW GmbH (Qualitätssicherung im Gesundheitswesen Baden-Württemberg), Birkenwaldstr. 145, 70191 Stuttgart, Telefon: 0711/184278-00, E-Mail: info@qigbw.de

- Trackingzentrale für das Neugeborenen-Hörscreening in Baden-Württemberg, Dietmar-Hopp-Stoffwechselzentrum Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 669, 69120 Heidelberg, Telefon: 06221/56-6315, E-Mail: neugeborenen.hoerscreening@med.uni-heidelberg.de

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung:

Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO i.V.m. Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO in Verbindung mit Ihrer Einwilligung.

Kontaktdaten der Datenschutzbeauftragten:

- Trackingzentrale für das Neugeborenen-Hörscreening in Baden-Württemberg, Datenschutzbeauftragte(r) des Universitätsklinikums Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 672, 69120 Heidelberg, E-Mail: datenschutz@med.uni-heidelberg.de
- QiG BW GmbH, Datenschutzbeauftragte(r), Birkenwaldstr. 145, 70191 Stuttgart, E-Mail: datenschutz@qigbw.de

Zwecke der Verarbeitung der Daten:

- Qualitätssicherung gemäß den gesetzlichen Vorgaben und – falls die Kriterien für das Tracking erfüllt sind – zur Kontaktaufnahme mit den Eltern bzw. Sorgeberechtigten
- Auswertungen zur Behandlungsqualität für datenliefernde Geburtskliniken, die zur konkreten Qualitätsverbesserung genutzt werden und damit zukünftigen Neugeborenen und deren Eltern zugutekommen. Jeder Geburtsklinik werden ihre eigenen Ergebnisse im Vergleich zu anderen anonymisierten Geburtskliniken in Baden-Württemberg passwortgeschützt online zur Verfügung gestellt. Die Auswertungen enthalten keine personenbezogenen Daten, sondern stellen lediglich die berechneten Ergebnisse dar.
- Landesauswertungen für Baden-Württemberg, die auf der Homepage der QiG BW veröffentlicht werden. Diese enthalten ebenfalls keine personenbezogenen Daten.

Kategorien der verarbeiteten personenbezogenen Daten:

- Angaben zu den ggf. durchgeführten Hörscreening-Untersuchungen und zum Gesundheitszustand Ihres Kindes, sowie weitere relevante Angaben zum Aufenthalt im Krankenhaus
- Vorgangsnummer zur Pseudonymisierung des Datensatzes
- Kontaktdaten der Mutter bzw. einer sorgeberechtigten Person (wenn das Neugeborenen-Hörscreening bei Ihrem Kind auffällig war oder nicht beidseits durchgeführt wurde)

Speicherungsdauer:

In der QiG BW werden die erhaltenen Datenlieferungen sowie die E-Mails zur Datenübermittlung im April des Folgejahres des Empfangs gelöscht. Nach 3 Jahren erfolgt mit der Löschung der Vorgangsnummern in der Datenbank eine Anonymisierung der Datensätze. Die fallbezogenen Daten werden nach 10 Jahren gelöscht. Die verschlüsselten Kontaktdaten, die von der QiG BW nicht eingesehen werden können, werden nach Weiterleitung an die Trackingzentrale im Rahmen einer erforderlichen temporären Speicherung durch einen sinnfreien Inhalt überschrieben, sodass der Inhalt nicht mehr gelesen werden kann. Im April des Folgejahres des Empfangs erfolgt die endgültige Löschung.

In der Trackingzentrale werden die Kontaktdaten und Inhalte der Text-Felder, von der QiG BW erhaltene Datenlieferungen sowie die E-Mails zur Datenübermittlung nach Abschluss des Trackings im Folgejahr gelöscht. Pseudonymisierte fallbezogene Daten (Tracking-ID, Tracking-Datensätze) werden 10 Jahre nach Abschluss des Trackings gelöscht.

Ihre Rechte:

Sie haben ein Recht auf Auskunft seitens der Verantwortlichen über die verarbeiteten personenbezogenen Daten, sowie ein Recht auf Berichtigung, Löschung und auf Einschränkung der Verarbeitung, sowie ein Recht auf Datenübertragbarkeit und ein Widerspruchsrechts gegen die Verarbeitung. Sie können das Angebot ablehnen oder jederzeit mit Wirkung auf die Zukunft widerrufen. Die Rechtmäßigkeit der bereits erfolgten Datenverarbeitung bleibt von einem Widerruf unberührt.

Einen Widerruf richten Sie bitte an:

-die Geburtsklinik, in dem Ihr Kind geboren wurde, oder

-die Trackingzentrale für das Neugeborenen-Hörscreening in Baden-Württemberg, Dietmar-Hopp-Stoffwechselzentrum Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 669, 69120 Heidelberg, Telefon: 06221/56-6315, E-Mail: neugeborenen.hoerscreening@med.uni-heidelberg.de.

Ferner haben Sie ein Beschwerderecht bei der zuständigen Aufsichtsbehörde:

Der Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Baden-Württemberg

Lautenschlagerstraße 20, 70173 Stuttgart, Telefon: 0711/615541-0, E-Mail: poststelle@ldi.bwl.de.

Falls das Hörscreening nicht im Rahmen des Geburts-Aufenthalts abgeschlossen werden konnte, kann auf folgender Liste eine geeignete Arzt-Praxis gefunden werden:
www.qigbw.de/neugeborenen-hoerscreening-baden-wuerttemberg



Einwilligungserklärung zur Verarbeitung personenbezogener Daten zum Neugeborenen-Hörscreening

Ich wurde / wir wurden über die Datenerhebung und -verarbeitung im Rahmen des Qualitätssicherungs-Verfahrens zum Neugeborenen-Hörscreening und das möglicherweise resultierende Tracking-Verfahren aufgeklärt (vgl. Elterninformation zur Datenerhebung und -verarbeitung).

Name und Vorname des Kindes / der Kinder: _____

Geburtsdatum des Kindes / der Kinder: _____
(oder Klebeetikett)

Meine/unsere Einwilligung* umfasst die Verarbeitung

- ✓ meiner Daten (Mutter) und
- ✓ der Daten unseres Kindes / unserer Kinder zum Neugeborenen-Hörscreening und
- ✓ unserer Kontaktdaten zum Tracking

durch die Geburtsklinik, die QiG BW GmbH und die Trackingzentrale zu Zwecken der Qualitätssicherung und des Trackings bei einem fehlenden oder auffälligen Befund.

Ich bin / wir* sind mit der Datenverarbeitung im Rahmen des Neugeborenen-Hörscreenings und des Trackings, der hierfür vorgesehenen Datenübermittlungen an die QiG BW GmbH bzw. die Trackingzentrale und die Kontaktaufnahme seitens der Trackingzentrale einverstanden:

☐ Ja ☐ Nein

Die Einwilligung ist freiwillig und kann ohne Angaben von Gründen abgelehnt oder jederzeit widerrufen werden. Falls nur ein Elternteil das Einwilligungsformular unterschreibt, versichert die unterzeichnende Person, dass der andere Elternteil in die Datenverarbeitung eingewilligt hat (z.B. mündlich).

Name, Vorname der Mutter in Druckschrift

Ort, Datum

Unterschrift der Mutter

Ort, Datum

Unterschrift des Vaters

***Falls beide Eltern nicht sorgeberechtigt sind, zusätzlich zur Einwilligung der Mutter in die Verarbeitung ihrer Daten, folgend die Einwilligung der sorgeberechtigten Person in die Verarbeitung der Daten des Kindes / der Kinder:**

Name, Vorname der sorgeberechtigten Person in Druckschrift

Ort, Datum

Unterschrift der sorgeberechtigten Person

(Hinweis an Dokumentierende im Krankenhaus: Bitte tragen Sie falls erforderlich die Kontaktdaten der sorgeberechtigten Person in den entsprechenden Feldern im QS-Bogen ein.)

