München, Dezember 2023

Sehr geehrte Eltern und Erziehungsberechtigte,

mit diesem Schreiben laden wie Sie herzlich zur Teilnahme an unserer Studie ein, die ich im Rahmen des Studiums Lehramt Sonderpädagogik am Lehrstuhl für Pädagogik bei geistiger Behinderung einschließlich inklusiver Pädagogik der Ludwig-Maximilians-Universität München durchführe.

In unserer Studie befassen wir uns mit den Herausforderungen, die auf Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung zukommen.

Für den Erfolg der Studie und die Aussagekraft der Ergebnisse ist es wichtig, dass möglichst viele Eltern an der Datenerhebung teilnehmen. Wir würden uns deshalb sehr freuen, wenn Sie an unserer Studie teilnehmen.

Bitte lesen Sie die folgende *Datenschutzrechtliche Aufklärung* (Seite 2) aufmerksam durch. Füllen Sie bitte die *Einwilligungserklärung* (Seite 5) aus und senden Sie diese wieder an mich zurück. Bei Rückfragen können Sie sich gerne jederzeit an mich wenden.

Ich hoffe auf Ihre Unterstützung und verbleibe mit freundlichen Grüßen

Kilian Weigand
Telefon: 015780465543
E-mail: kilian.weigand@campus.lmu.de

Datenschutzrechtliche Aufklärung und Einwilligung inkl. Information gem. Art.13 EU-DSGVO

1. **Ausführliche Beschreibung des Forschungsvorhabens**

   Im Rahmen unseres Studiums Lehramt Sonderpädadogik, forschen wir im 3. Semester an einem Thema bezüglich Familien und geistiger Behinderung. Uns persönlich interessiert hierbei besonders die Perspektive der Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung.

   Der Ablauf der Studie ist dabei wie folgt: Wir haben einen Fragebogen zusammengestellt der einige Themenaspekte der Herausforderungen für Eltern abdeckt. Diesen benötigen wir für eine Auswertung für wissenschaftliche Projekt im Rahmen unserer Studientätigkeit.

2. **Inhalt und Zweck der Studie**

   Siehe Punkt 1 zum Inhalt der Studie. Der Zweck der Studie ist die Beantwortung der primären Forschungsfrage: Wie herausfordernd ist die Situation der Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung ab Volljährigkeit in Bezug auf die Leitidee der Selbstbestimmung in den Bereichen Beruf und Arbeit, Leben in der Gesellschaft, Mobilität, Persönlichkeit und soziale Beziehung, Wohnen und Freizeit?

   Anhand der gewonnenen Erkenntnisse sollen Unterstützungsmöglichkeiten und Implikationen für weitere Forschung mit Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung abgeleitet werden.

3. **Betroffener Personenkreis**

   Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung, welches volljährig ist. Es werden ausschließlich Daten von Ihnen erhoben, sofern eine Einwilligung vorliegt.

4. **Zu erhebende Daten**

   Folgende Daten werden erhoben:

   - Fragebogen: Mit unserem Fragebogen wollen wir folgende selbst aufgestellten Hypothesen prüfen:
     1. Die Selbstständigkeit des Kindes, beeinflusst die Beziehung der Eltern, die Beziehung der Eltern zum Kind und die Beziehungen der Eltern auf gesellschaftlicher Ebene.
     2. Eltern belastet der Ablöseprozess und das möglicherweise fehlende Autonomieerleben der Kinder in externen Einrichtungen, durch die Eltern selbst und die Assistenz vor Ort.
     3. Eltern brauchen Unterstützung von außen, um ihren Kindern eine gute Freizeitgestaltung zu ermöglichen.
   - Identitätsdaten (Name, Vorname): dies dient dem Nachweis der Einholung der Einwilligungserklärung (Seite 5) sowie dazu, Ihnen eine Löschung der Daten bis zum Ende der Studiendurchführung zu ermöglichen.
   - Demographische Daten (Alter, Geschlecht, …): dies dient der statistischen Kontrolle von Faktoren, die einen Einfluss auf den Studieneffekt nehmen können. Das heißt, um den Studieneffekt „frei“ von Störeinflüssen abschätzen zu können, müssen wir in den Analysen die störenden Faktoren „herausrechnen“ können (z.B. um die Ergebnisse unabhängig vom Geschlecht interpretieren zu können).

5. **Analyseergebnisse der Daten**

   Im Rahmen der Analysen sind individuelle Ergebnisse nicht von Interesse, sondern Zusammenhänge innerhalb der Gesamtstichprobe. Diese Ergebnisse sind dann solche, die typischerweise veröffentlicht werden. Das heißt, niemand, der eine Veröffentlichung liest, erfährt daraus etwas über einzelne Personen.

6. Lagerung und Weitergabe von Daten

Die in der Studie erhobenen Daten, sowie alle anderen vertraulichen Informationen unterliegen der Schweigepflicht nach § 203 StGB und den Bestimmungen der Europäischen Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO). Die technischen und organisatorischen Maßnahmen (TOMs) zur Sicherstellung des Schutzes der personenbezogenen Daten im Rahmen dieser Studie beinhalten:

- Anonymisierung (siehe hierzu Punkte 7. – 9.),
- Verschlüsselung (AES-256) und Speicherkontrollen nach zentralen Vorgaben,
- Zugangs- und Datenträgerkontrollen (z.B. Transponder- und Schlüsselsystem für den Zugang zu Verarbeitungs-PCs, Login mit Benutzername und Passwort)
- Benutzer- und Zugriffskontrollen (z.B. zentrale Verwaltung von Zugriffsrechten),
- Übertragungskontrollen (z.B. Dokumentation der Datenempfänger und Löschfristen),
- Eingabekontrollen (z.B. Protokollierung und Berechtigungskonzept),
- Transportkontrollen (z.B. sichere Transportkanäle)
- Wiederherstellbarkeit & Verfügbarkeitskontrolle (z.B. Backups über sichere Medien),
- Datenintegrität & Zuverlässigkeit (z.B. Firewall)
- Trennbarkeit (z.B. separate Schlüsseldateien für Studien- und Videodaten),
- Überprüfung der Wirksamkeit (z.B. zentrale Dokumentation, Schulung und Verpflichtung)
- Privacy-by-Design (z.B. einfacher Widerruf),
- Incident-Response-Management (z.B. Dokumentation und Meldung von Datenpannen)

Eine Weitergabe von Studiendaten an Unbeteiligte (siehe Punkt 7.) erfolgt ggf. nur in anonymisierter Form, also ohne Weitergabe von Identitätsdaten (siehe hierzu auch Punkt 9.).

7. Beteiligte Datenflüsse und speichernde Stellen

Beteiligte datenerhebende Institution und verantwortliche Personen
Institution: Ludwig-Maximilians-Universität München, Fakultät 11, Department Pädagogik und Rehabilitation, Lehrstuhl für Pädagogik bei geistiger Behinderung einschließlich inklusiver Pädagogik, Geschwister-Scholl-Platz 1, 80539 München
Hauptverantwortliche/r: Kilian Weigand, Telefon: 015780465543, E-mail: kilian.weigand@campus.lmu.de

8. Konkrete Dauer der Speicherung

Alle personenbezogenen Daten werden bis zum Ende der Durchführung der Studie von mir aufbewahrt und danach von mir vernichtet. Die erfolgte Löschung personenbezogener Daten wird protokolliert und kann auf Anforderung nachgewiesen werden. Dies betrifft nicht die anonymisierten Studiendaten, die bei mir elektronisch gespeichert werden und deren Löschung nicht vorgesehen ist.

9. Anonymisierungsverfahren

Während der Datenerhebung werden die Erhebungsdaten gemeinsam mit den restlichen identitäts- und demographischen Daten erhoben. Nach Abschluss der Datenerhebung werden die Daten ausgewertet und unter einer nicht-sinntragende Studiennummer gesichert. Von diesem Zeitpunkt an kann aus den Daten kein Schluss mehr auf individuelle Personen gezogen werden. In anderen Worten, die Daten sind damit vollständig anonymisiert. Nach dieser Anonymisierung der Daten kann eine personenbezogene Identifikation und somit gezielte Löschung der Studiendaten nicht mehr erfolgen.

10. Rechtsgrundlagen

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der genannten personenbezogenen Daten bildet die Einwilligung gemäß Art. 6 (1) Buchstabe a EU-DSGVO im zweiten Teil dieses Dokumentes.

11. Widerruf seitens des Betroffenen

Alle Ihre Daten werden anonymisiert erfasst.
Die Studienteilnahme ist freiwillig und kann jederzeit abgebrochen werden. Sie haben das Recht jederzeit formlos und ohne Angabe von Gründen die datenschutzrechtliche Einwilligung rückgängig zu machen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit, der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt. Daten, die im Rahmen von Forschung bereits in Statistiken etc. eingeflossen sind, können i.d.R. nicht rückwirkend herausgenommen werden. Richten Sie den Widerruf direkt an mich. Durch den Widerruf entstehen keine Kosten oder anderweitige Nachteile.

12. Hinweis auf Rechte der Betroffenen

Gemäß Art. 13 II b der Datenschutzgrundverordnung haben Sie das Recht auf

- Auskunft (Art 15 DSGVO und §34 BDSG)
- Widerspruch (Art. 21 DSGVO und §36 BDSG)
- Datenübertragbarkeit (Art 20 DSGVO)
- Einschränkung der Verarbeitung (Art 18 DSGVO)
- Berichtigung (Art 16 DSGVO)

Möchten Sie eins dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte jederzeit an mich.

Einwilligungserklärung

Für:

Bitte Vor- und Nachname in Druckbuchstaben eintragen

Geboren am:

Bitte Geburtsdatum eintragen

Einwilligung

Bitte nur ein Kreuz setzen!

JA ☐

Ich nehme an der Datenerhebung teil und bin einverstanden, dass die damit erhobenen Daten im Rahmen der Studie und möglichen Folgestudien verarbeitet und wissenschaftlich genutzt werden.

Ich willige hiermit freiwillig in die Erhebung und Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten ein. Ich bin ausreichend informiert worden und hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen. Über die Folgen eines Widerrufs der datenschutzrechtlichen Einwilligung bin ich aufgeklärt worden. Die schriftliche Aufklärung und Einwilligung habe ich erhalten.

NEIN ☐

Ich möchte nicht an der Studie teilnehmen.

Datum:

Unterschrift