Universität Ulm
Medizinische Fakultät

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie
Ärztlicher Direktor:
Prof. Dr. med. Jörg M. Fegert

Arbeitsgruppe Verhaltensmedizin
Prof. Dr. Dipl.-Psych. Lutz Goldbeck
Steinhövelstraße 5
89075 Ulm
☎ (07 31) 5 00 - 62676
(07 31) 5 00 - 62668
e-mail: lutz.goldbeck@uniklinik-ulm.de

Ulmer Onlineklinik

Informationsblatt für Studienteilnehmer

Liebe Interessentin, Lieber Interessent,

wir möchten Sie herzlich zur Teilnahme an der Ulmer Onlineklinik einladen. Bevor Sie unser Angebot nutzen, möchten wir Sie über Inhalt, Ablauf, Ziele und mögliche Risiken des Systems in Kenntnis setzen.

Was sind die Inhalte und Ziele der Ulmer Onlineklinik?

Die Ulmer Onlineklinik ist eine Plattform, die eine internetgestützte psychologische Diagnostik, Beratung und Therapie von Patienten und Angehörigen ermöglicht. Durch die Kommunikation im Internet können Patienten und ihre behandelnden Ärzte und Therapeuten besser und ohne Wegeaufwand miteinander vernetzt werden. Die Ulmer Onlineklinik verschafft Patienten bestimmter Diagnosegruppen und ihren Angehörigen über das Internet schnelle, wissenschaftlich fundierte und von Experten begleitete psychologische Hilfestellung.

Was sind die Vorteile der Teilnahme an der Ulmer Onlineklinik?

Die Fragebögen können am Computer oder Tablet-PC ausgefüllt werden und eine Teilnahme ist jederzeit und von jedem Ort aus möglich, sofern Internetzugang besteht. Die Auswertung der Fragebögen erfolgt teilweise automatisch und ist dadurch schneller als sonst üblich. Die Ergebnisse der Diagnostik stehen den Teilnehmern als auch den von ihnen autorisierten Behandlern direkt zur Verfügung und können in den Behandlungsablauf integriert werden. Dies hat eine auf die individuellen Bedürfnisse der Patienten abgestimmte Behandlung und Rehabilitation zur Folge. Die im Rahmen der Ulmer Onlineklinik durchgeführten psychologischen Beratungs- und Therapieprogramme können eine Ergänzung bzw. Alternative für die herkömmliche psychologische Versorgung sein, wenn konventionelle Beratungs- und Therapieangebote fehlen oder schwer zugänglich sind. Damit erhalten mit unseren internetbasierten Therapieprogrammen Personen Hilfe, die ohne das Internet keinen Zugang zu psychologischer Beratung und Therapie finden würden.

Wer kann an dem Projekt Ulmer Onlineklinik teilnehmen?

Teilnehmen an der Ulmer Onlineklink können alle Personen, welche eine Einladung zur Teilnahme mit einem entsprechenden Zugangscode erhalten haben. Diese Einladung erfolgt über kooperierende klinische Einrichtungen wie z.B. Klinikambulanzen, Rehabilitationskliniken oder niedergelassene Ärzte. Wir freuen uns über jeden, der mitmachen möchte.

Wie läuft die Ulmer Onlineklinik ab und was muss ich tun?

Wenn Sie an der Ulmer Onlineklinik teilnehmen möchten, bitten wir Sie nach Registrierung zunächst um Ihre Einwilligung zur Teilnahme an dem Projekt. Bitte bestätigen Sie auch, dass Sie mit den in dieser Information beschriebenen Datenschutzvorkehrungen einverstanden sind. Nach Ihrer Einwilligung erhalten Zugriff auf den für Sie gültigen internen Projektbereich der Ulmer Onlineklinik. Innerhalb dieses Bereichs stehen Ihnen die jeweiligen Funktionen des für Sie vorbereiteten Programms zur Verfügung. So können Sie Fragebögen beantworten, Nachrichten mit Ihren Behandlern austauschen, oder Dokumente downloaden.

Was passiert mit meinen Informationen?

Wir sichern Ihnen einen uneingeschränkt verantwortungsvollen Umgang mit den von Ihnen im Rahmen des Projekts erhobenen Informationen zu.

Die Angaben aus ihren Fragebogen werden neben den direkten am Projekt beteiligten Mitarbeitern nur den von Ihnen autorisierten Behandlern zugänglich gemacht. Ihre Fragebogenangeben werden ausschließlich unter Verwendung eines Pseudonyms (ohne Namensnennung) weiterverarbeitet. Ihre Daten fließen zusammen mit

den Daten anderer Teilnehmerin wissenschaftliche Auswertungen und Veröffentlichungen ein, ohne dass Sie hierbei wiedererkennbar sind.

Einzelne Aktionen innerhalb der Plattform werden im Rahmen der Logdaten mit Zeit, IP-Adresse, Benutzername und Aktion protokolliert. Anonymisierte Auswertungen aus diesen Logdaten können von Seiten des Universitätsklinikums Ulm gezielt bei der Firma Soon Systems, dem technischen Betreiber der Plattform, angefordert werden. Eine weitere Nutzung der IP-Adressdaten erfolgt nicht. Die Speicherung der Logdaten endet mit Löschung des Nutzers. Die Registrierungsdaten werden innerhalb von 3 Monaten nach Abschluss des Projekts gelöscht. Forschungsdaten werden innerhalb von drei Monaten vom Server des Dienstleisters gelöscht und auf einem abgesicherten Server des Universitätsklinikums Ulm abgelegt, wo diese für 10 Jahre aufbewahrt werden müssen.

GIBT ES RISIKEN BEI DER TEILNAHME AN DER ULMER ONLINEKLINIK?

Am Programm der Ulmer Onlineklinik nehmen Personen mit psychologischem Hilfebedarf teil. Durch die Auseinandersetzung mit den Inhalten der Onlineklinik können Fragen entstehen, die Sie mit Mitarbeitern der teilnehmenden Kooperationseinrichtungen besprechen möchten. Ungünstige Nebenwirkungen der Teilnahme an der Ulmer Onlineklinik sind bislang nicht bekannt und nach den bisherigen Erfahrungen auch nicht zu erwarten.

FREIWILLIGKEIT:

Die Teilnahme an der Ulmer Onlineklinik ist freiwillig. Sie können Ihr Einverständnis jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen, was eine Löschung Ihrer personenbezogenen Daten zur Folge hat. Darüber hinaus wird die Zuordnung der Daten zu Ihrer Person vernichtet und es bleiben lediglich anonymisierte Daten erhalten. Eine Löschung der anonymisierten Daten ist nicht möglich, da diese Bestandteile wissenschaftlicher Studien wurden. Diese Aufzeichnungen müssen deshalb – in Übereinstimmungen mit Gesetzen und Bestimmungen – aufbewahrt werden, um künftige Prüfungen ermöglichen zu können. Ein eventueller Widerruf hat keinerlei Auswirkungen auf Ihre weitere medizinische Betreuung.

ERREICHBARKEIT DES PROJEKTLEITERS?

Das Projekt Ulmer Onlineklinik von der Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie des Universitätsklinikums Ulm durchgeführt. Sollten während der Teilnahme an der Ulmer Onlineklinik Fragen auftauchen, so können Sie jederzeit den Projektleiter Herr Professor Lutz Goldbeck unter der Telefonnummer 0731/500-61661 oder per Email unter lutz.goldbeck@uniklinik-ulm.de erreichen. In Notfällen gilt folgende Nummer: 0731/500 61636.

VERSICHERUNGSSCHUTZ:

Während der Teilnahme an diesem Forschungsprojekt genießen Sie Versicherungsschutz. Es gelten die allgemeinen Haftungsbedingungen. Einen Schaden, der Ihrer Meinung nach auf das Forschungsprojekt zurückzuführen ist, muss unverzüglich dem Projektleiter Prof. Dr. Dipl.-Psych. Lutz Goldbeck gemeldet werden.

SCHWEIGEPFLICHT/DATENSCHUTZ:

Alle Personen, die Sie im Rahmen dieses Projekts betreuen, unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und sind auf das Datengeheimnis verpflichtet. Die studienbezogenen Untersuchungsergebnisse sollen in anonymisierter Form in wissenschaftlichen Veröffentlichungen verwendet werden. Soweit es zur Kontrolle der korrekten Datenerhebung erforderlich ist, dürfen autorisierte Personen (z.B. der Deutschen Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind, des Universitätsklinikums Ulm) Einsicht in die studienrelevanten Daten nehmen. Sofern zur Einsichtnahme autorisierte Personen nicht der oben genannten ärztlichen Schweigepflicht unterliegen, stellen personenbezogene Daten, von denen sie bei der Kontrolle Kenntnis erlangen, Betriebsgeheimnisse dar, die geheim zu halten sind.

Wir haben umfangreiche Vorkehrungen getroffen, um die Sicherheit der Daten unserer Nutzer der Plattform zu schützen. Zur Absicherung des Datenverkehrs zwischen Ihrem Browser und dem Server wird eine SSL-Verschlüsselung (Secure Sockets Layer) verwendet. Damit ist sichergestellt, dass der Datentransfer von Ihrem Browser zum Server und umgekehrt nicht kontrolliert werden kann und niemand außer Sender und Empfänger Zugriff zu lesbaren Daten hat.

Die Onlineplattform wird über die Firma Soon-Systems GmbH und der Server über die Firma ScanPlus betrieben. Beide Firmen sind auf das Datengeheimnis verpflichtet. Über vertragliche Regelungen wird ein sorgfältiger Umgang mit Ihren Daten gewährleistet. Mit umfangreichen Sicherheitsmaßnahmen schützen wir und die beiden Firmen Ihre Daten vor dem Zugriff von Unbefugten sowie Datenverlust und Datenmissbrauch.

Nur registrierte Benutzer können sich auf den internen Seiten der Plattform bewegen. Alle Personen, die Zugang zu Ihren Daten haben, unterliegen der Schweigepflicht und sind verpflichtet, Daten vertraulich zu behandeln. Veröffentlichungen erfolgen stets anonymisiert ohne jeglichen Personenbezug.

MÜSSEN COOKIES ZUGELASSEN WERDEN?

Für den Zugriff auf die Plattform müssen Cookies zugelassen werden. Cookies sind Identifizierungszeichen, die auf der Festplatte der Nutzer der Plattform gespeichert werden. Cookies sind bei fast allen Internetseiten üblich und erlauben es uns, die Nutzung der Plattform so komfortabel wie möglich zu gestalten. Sollte der Verwendung von Cookies nicht zugstimmt werden, so ist die Nutzung der Ulmer Onlineklinik nicht möglich.

HAFTUNGSBESCHRÄNKUNG

Wir übernehmen keine Gewähr für Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität der Inhalte der Webseite der Ulmer Onlineklinik. Jegliche Haftung, insbesondere für eventuelle Schäden oder Konsequenzen, die durch die Nutzung der Homepage entstehen, sind ausgeschlossen. Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir auch keine Haftung für die Inhalte externer Links (z.B. Seiten von Kooperationspartnern). Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich.

Wir bedanken uns ganz herzlich für Ihr Interesse und freuen uns auf Ihre Teilnahme!

Prof. Dr. Dipl.-Psych. Lutz Goldbeck

Universitätsklinikum Ulm