# Datenschutzerklärung für die HC&ME App

#### 1. 1. Über HC&ME

Lieber HC&ME Nutzer.

wir, die Christoph Miethke GmbH & Co. KG, stellen dir mit HC&ME eine kostenlose mobile App zur Verfügung. HC&ME ist dein elektronisches Hydrocephalus-Tagebuch, mit dem du dein tägliches Wohlbefinden, Symptome, deine Aktivitäten und die Behandlungshistorie notieren und dir grafisch übersichtlich anzeigen lassen kannst. Das unterstützt dich dabei, mehr über deinen Hydrocephalus zu lernen.

Uns ist der Schutz deiner Daten sehr wichtig. In dieser Datenschutzerklärung findest du alle Informationen darüber, welche personenbezogenen Daten wir erheben und wie wir sie verarbeiten, wenn du HC&ME nutzt.

Personenbezogene Daten sind alle Daten, die auf dich persönlich beziehbar sind. Innerhalb von HC&ME sind das z.B.: Daten zur Physiologie, Aktivitäten, Symptome, individuelle Therapie und Krankheitsbild.

Der beste Weg, deine Daten zu schützen, ist, sie gar nicht erst zu erheben. Aus diesem Grund haben wir uns nach dem Grundsatz der Datenminimierung beim Aufbau der App sehr genau überlegt, welche Daten wir von dir wirklich benötigen, um dem Zweck der App gerecht zu werden und verzichten ganz bewusst auf die Erhebung weiterer Daten.

Unsere Datenschutzbestimmungen ergänzen die Nutzungsbedingungen HC&ME.

Verantwortlicher gemäß Artikel 4 Absatz 7 Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) ist:

Christoph Miethke GmbH & Co. KG Ulanenweg 2 14469 Potsdam Germany

Bei allen Fragen rund um den Datenschutz erreichst Du unseren Datenschutzbeauftragten unter:

Christoph Miethke GmbH & Co. KG Jonathan Meyer Datenschutzbeauftragter Ulanenweg 2 14469 Potsdam Germany

datenschutz(at)miethke.com

Tel: +49 331 620 83-0

## 1. 2. Datenverarbeitung bei Installation über einen App Store

Beim Herunterladen der mobilen App werden die dafür notwendigen Informationen an den jeweiligen App Store übertragen, also insbesondere Nutzername, E-Mail-Adresse und Kundennummer deines Accounts, Zeitpunkt des Downloads und die individuelle Gerätekennziffer. Auf diese Datenerhebung haben wir keinen Einfluss und sind nicht dafür verantwortlich. Weitere Informationen dazu findest du in der Datenschutzerklärung des App-Stores bzw. Playstores.

Datenschutzerklärung Apple: <a href="https://www.apple.com/de/legal/privacy/">https://www.apple.com/de/legal/privacy/</a> Datenschutzerklärung Google: <a href="https://policies.google.com/privacy">https://policies.google.com/privacy</a>

Wir bekommen automatisierte aggregierte und somit anonyme Statistiken unseres App-Store-/ PlayStore-Kontos. Darunter fallen z.B. Menge von Installationen und Deinstallationen, Bewertungen, Länderkennung und Absturzberichte.

#### 1. 3. Welche Daten erfassen wir von Dir?

Die Nutzung von HC&ME ist in zwei Varianten möglich.

Welche Daten wir von dir erfassen, hängt ganz von deiner Nutzungsvariante ab:

#### Variante 1 - Nutzung von HC&ME ohne Teilnahme an unserem Forschungsprojekt:

Du kannst HC&ME vollumfänglich als Tagebuch mit all seinen Funktionen nutzen und die von dir eingegeben Daten werden lokal auf deinem Endgerät gespeichert.

Wir verarbeiten in diesem Fall <u>keine</u> von dir eingegebenen, personenbezogenen Daten. Die Daten befinden sich alle ausschließlich auf deinem Endgerät.

Du kannst deine Tagebucheinträge jederzeit ändern und sie damit aktualisieren. Mit Deinstallation der App werden deine Daten unwiderruflich gelöscht.

## Variante 2 - Nutzung von HC&ME mit Teilnahme am Forschungsprojekt:

#### **HC&ME** und die Forschung

Als innovatives Medizintechnikunternehmen haben wir HC&ME in erster Linie entwickelt, um Hydrocephalus-Patienten eine Möglichkeit zur Dokumentation ihres Lebens mit Hydrocephalus im Alltag zu bieten. Gleichzeitig könnten wir von den Daten vieler Patienten sehr viel über den Hydrocephalus und seine Vielfalt lernen. Gerade diese Erkrankung zeichnet sich durch die besondere Individualität von Patient zu Patient aus. Insbesondere die Fragestellung der Faktoren, die einen HC-Patienten im Alltag positiv oder negativ beeinflussen, werden bisher kaum untersucht. Welche Möglichkeiten haben wir noch nicht ausgeschöpft? Welche Phänomene sind uns noch nicht bekannt?

Wir freuen uns, wenn du uns dabei unterstützen willst, mehr über den Hydrocephalus zu lernen und wir verstehen genauso gut, wenn du das nicht willst.

#### Deine Daten für die wissenschaftliche und statistische Forschung

Datenschutz ist uns wichtig. Und das bleibt auch so, wenn du uns deine Daten für Forschungszwecke zur Verfügung stellst.

Du kannst HC&ME vollumfänglich als Tagebuch mit all seinen Funktionen nutzen und nimmst zusätzlich an unserem Forschungsprojekt teil. Die von dir in das Tagebuch eingegebenen Daten werden in diesem Fall zu wissenschaftlichen und statistischen Forschungszwecken nach § 27 BDSG verarbeitet.

Durch Verschlüsselung ab dem Senden deiner Daten und Anonymisierung der Daten ist kein Rückschluss auf dich als Person möglich.

#### Diese Daten und Datenkategorien verwenden wir:

- Physiologie,
- Aktivitäten,
- Symptome,
- Wohlbefinden,
- Shunthistorie.
- Hydrocephalus-Form,
- RandomID (ein zufälliger Wert, der bei einer Neuinstallation der HC&ME-App generiert wird, um Datenpakete ohne Personenbezug einem Datensatz zuzuordnen),
- Zeitpunkt des letzten Datenuploads.

#### So werden die Daten übermittelt und erhoben:

Bei Neuinstallation der App wird für jeden Nutzer pro Gerät ein zufälliger Wert (genannt: RandomID) generiert, mit Hilfe dessen alle Datenpakete in anonymisierter Form immer dem gleichen Datensatz zugeordnet werden können. Wir speichern deine Daten verschlüsselt und anonymisiert bei Amazon Web Services (<u>Datenschutzerklärung AWS</u>) deren Server sich in Europa befinden. Durch die Verschlüsselung und Anonymisierung ist kein Personenbezug möglich. Weder Amazon noch wir können die Daten einer bestimmten Person zuordnen. Deine Daten werden anschließend verschlüsselt von Amazon Web Services an unseren firmeninternen Server übermittelt und anschließend von uns ausgewertet. Nach Abschluss der Auswertung werden sie entsprechend unseres Löschkonzeptes durch Aggregation (Zusammenfassung von Einzelwerten zu größeren Einheiten. Die ursprüngliche Information ist dann nicht mehr in ihrer Detailliertheit vorhanden.) gelöscht.

Du kannst der Teilnahme an dem Forschungsprojekt durch eine Opt-in Funktion gleich nach der Installation der App zustimmen und später jederzeit (über den Bereich "Profil" innerhalb der App) mit Wirkung für die Zukunft widersprechen.

Ausnahme: Bist du kein Einwohner der EU, können und dürfen wir aus rechtlichen Gründen deine Daten leider nicht verwenden. Befindest du dich außerhalb der EU, werden deine Daten nicht an uns gesendet, auch wenn du uns gerne unterstützen möchtest.

### Die Ziele unserer Forschung

#### Forschungszweck 1:

Der erste Forschungszweck ist die Auswertung der mit Hilfe von HC&ME erhobenen Daten um folgende Erkenntnisse zu gewinnen:

- die Beeinflussung der Lebensqualität von HC-Patienten durch die unterschiedlichen Alltagsfaktoren
- der Einfluss des Alltagsverhaltens der HC-Patienten im Zusammenspiel mit dem individuellen Shunt System (Druckstufeneinstellung, Komponenten, etc.) und der jeweiligen HC-Form zu erhalten.

Forschungszweck 2: Ein weiterer, darauf aufbauender Forschungszweck ist die Erstellung und Pflege einer Datenbank zu statistischen Forschungszwecken auf dem Gebiet der HC-Forschung, um mit einem repräsentativen, überregionalen und außerklinischen Datenbestand bessere Rückschlüsse für Therapieansätze machen zu können. Damit die durch die Krankheit eingeschränkte Lebensqualität der Patienten erhöht werden kann.

Wenn uns ausreichend Daten zur Verfügung stehen, die eine statistisch, wissenschaftlich tragfähige Analyse zulassen, werden wir die gesammelten Daten in Form einer wissenschaftlichen Auswertung in unseren Medien für alle veröffentlichen, um sie mit Wissenschaftlern, dir und anderen Patienten zu teilen. Auf diese Weise können alle Interessierten von den Erkenntnissen profitieren.

## 1. 4. Pflichten des Nutzers zur Datensicherheit

Alle von dir eingegebenen Daten werden lokal auf deinem Endgerät gespeichert. Du hast die Möglichkeit, dein Tagebuch zusätzlich durch einen Sperrcode zu sichern. Du bist also für die Sicherung deiner Daten (mit Hilfe von Back-Ups und App-Updates), ihre Veränderung, Weiterleitung oder Beschädigung sowie den Verlust deines Mobilgerätes selbst verantwortlich. Bitte achte gut auf deinen Sperrcode, denn wenn du ihn verloren hast, besteht keine Möglichkeit diesen zurückzusetzen und einen neuen Sperrcode zu generieren. Deine bisher gesammelten Daten sind dann auf deinem Gerät nicht mehr zugänglich. Du kannst in diesem Fall die HC&ME App deinstallieren und erneut herunterladen, um so mit einem "neuen Tagebuch" starten zu können.

Du kannst deine Tagebuchdaten jederzeit als PDF oder CSV exportieren, speichern, bearbeiten und an Dritte z. B. per E-Mail versenden. An wen du deine Daten per E-Mail verschickst, bestimmst nur du allein.

### 1. 5. Informationen über Dich an Dritte

Es werden keine personenbezogenen Daten an Dritte weitergegeben.

#### 1. 6. Deine Datenschutzrechte als Nutzer

Da deine Daten verschlüsselt übertragen werden und anonymisiert sind, können wir keinen Personenbezug herstellen. Deshalb ist es uns nicht möglich, deinem Recht auf Auskunft, Berichtigung, Einschränkung der Verarbeitung, Löschung und Datenübertragbarkeit nachzukommen. Bis zum Zeitpunkt der Auswertung kannst du deine Daten jederzeit berichtigen.

Du kannst der Datenverarbeitung im Rahmen des Forschungsprojektes mit Hilfe der Opt-out Funktion bei Inbetriebnahme der App widersprechen oder auch nachträglich jederzeit mit Wirkung für die Zukunft die Teilnahme an dem Forschungsprojekt widerrufen. Bei einem Widerruf bleibt die bis dahin erfolgte Verarbeitung deiner Daten rechtmäßig.

Daneben hast du noch das Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde. Unsere Aufsichtsbehörde ist folgende: <u>LDA.brandenburg.de</u>.

#### 1. 7. Informationssicherheit

Wir wenden bei der Verarbeitung gemäß Art. 32 DS-GVO Maßnahmen nach dem aktuellen Stand der Technik für Informationssicherheit an. Wir verwenden Schutzmechanismen für Computer, wie Firewalls und Datenverschlüsselung, es gelten physische Zugangskontrollen für unsere Gebäude und Dateien und wir verpflichten alle Mitarbeiter zur Einhaltung der Datenschutzgrundsätze.

#### 1. 8. Cookies

Die mobile App setzt keine Cookies.

### 1. 9. Social Media Plugins

Wir verwenden in der App keine Social Media Plugins.

### 1. 10. Social Media Links

In der App verlinken wir auf Facebook, Facebook Messenger, WhatsApp und Twitter. Bei Nutzung dieser Links gelten die jeweiligen Datenschutzbedingungen dieser Social Media Anbieter, die hier unter folgenden Links einsehbar sind: Facebook-und Facebook Messenger: <a href="https://www.facebook.com/privacy/explanation">https://www.facebook.com/privacy/explanation</a> WhatsApp: <a href="https://www.whatsapp.com/legal/">https://www.whatsapp.com/legal/</a>

Twitter: https://twitter.com/de/privacy

### 1. 11. Analyse dienste

Wir verwenden in der App keine Analysedienste.

#### 1. 12.Feedback

Wenn du mit uns über die Feedbackfunktion in Kontakt treten möchtest, verwenden wir alle von

dir in deiner Kontaktmail angegebenen personenbezogenen Daten auf Basis des Art. 6 Abs. 1 lit. a DS-GVO um deine Fragen, Anregungen, etc. bestmöglich beantworten zu können.

# Noch Fragen?

Wenn du noch Fragen zur App hast, wende dich an unser Miethke Support Team.

HC&ME Team: hcandme@miethke.com

Christoph Miethke GmbH & Co. KG // Ulanenweg 2 // 14469 Potsdam // Germany

Wenn du Fragen zum Datenschutz hast wende dich an unseren Datenschutzbeauftragten:

Jonathan Meyer: datenschutz@miethke.com

Die in deiner Kontaktaufnahme übertragenen personenbezogene Daten verarbeiten wir auf Basis des Art. 6 Abs. 1 lit. a DS-GVO, um deine Fragen, Anmerkungen, etc. beantworten zu können. Sobald deine Frage geklärt ist, löschen wir die Daten von dir wieder.

# 1. 13. Zusätzliche Nutzerrechte bzgl. der Feedbackfunktion

Wenn du uns über die Feedbackfunktion kontaktierst, hast du zusätzlich zu den oben unter Punkt 6 genannten Rechten das Recht auf Auskunft, Berichtigung, Einschränkung der Verarbeitung, Löschung und Datenübertragbarkeit.

# 1. 14.Änderungen

Diese Datenschutzerklärung kann im Laufe der Zeit überarbeitet werden, wenn rechtliche Anforderungen umgesetzt werden müssen. Es gilt jeweils die aktuelle Datenschutzerklärung.

Wenn du diese Datenschutzerklärung als PDF speichern oder ausdrucken möchtest, folge diesem Link zu unserer Website: <a href="www.miethke.com/apps/hcandme/datenschutz">www.miethke.com/apps/hcandme/datenschutz</a>.

Stand: 17. Dezember 2019