

# SOP Data Management

Alle Forschenden des Erwin L. Hahn Instituts (ELH) sind den Prinzipien des Datenschutzes gemäß DSGVO verpflichtet. Grundsätzlich sind Datensätze mit Pseudonymen anstatt von Klarnamen zu erheben. Wenn dies nicht möglich ist, so sind die Datensätze so früh wie möglich zu pseudonymisieren und die Klarnamen zu entfernen. Datenanalysen mit Klarnamen finden nicht statt.

## Allgemein:

- Die Desktop-Arbeitsplätze und Remote-Desktops des ELH sind ausschließlich passwortgeschützt zu verwenden. Passwörter werden grundsätzlich nicht niedergeschrieben. Bei Abwesenheit vom Arbeitsplatz sind die Nutzer gehalten, das aktive Benutzerkonto zu sperren (z. B. durch Drücken der Tasten Windows + L).
- Die Speicherung von personenbezogenen dienstlichen Daten auf privaten Geräten ist nicht zulässig. Die Verwendung von privaten Endgeräten für die Arbeit per Fernzugriff ist zulässig.
- Datentransfers mit Datenträgern außerhalb des ELH sollen nach Möglichkeit ausschließlich mit Hilfe verschlüsselter Festplatten und USB-Sticks erfolgen. Wenn möglich ist ein direkter Datentransfer z.B. via VPN-Tunnel zu bevorzugen. Nach erfolgreichen Datentransfer sind die Daten von dem mobilen Datenträger zu löschen.
- Dienstliche Laptops dürfen für die Verarbeitung von personenbezogenen Daten verwendet werden, es wird aber empfohlen, die Festplatten/Datenpartitionen dieser Laptops in angemessener Weise zu verschlüsseln (VeraCrypt oder Bitlocker auf Windows, Systemverschlüsselung auf Mac).
- Der Verlust von Datenträgern und Laptops mit personenbezogenen Daten ist unmittelbar nach Feststellung des Verlustes dem Direktorium und dem jeweils zuständigen Datenschutzbeauftragten anzuzeigen.
- Die Verwendung von den universitären Cloud-Systemen, wie Seafile (Universitätsmedizin Essen), Sciebo (Universität Duisburg-Essen), der ELH-Cloud o.ä. zum Teilen von pseudonymisierten Daten zwischen Geräten und Nutzern ist zulässig.
- Die zentralen Speicherpunkte für das ELH sind (kurz- und mittelfristig) das ELH-PACS und das Instituts-interne Netzlaufwerk userdata. Des Weiteren werden einige der erhobenen strukturellen MRT Daten zusätzlich im PACS-Archiv des Instituts für Diagnostische und Interventionelle Radiologie und Neuroradiologie der Universitätsmedizin Essen gespeichert (Langzeitspeicherung). Messdaten sind bevorzugt hier zu speichern.
- Im Falle von lokal gespeicherte Daten ist jeder Nutzer selbst für ausreichende Backups verantwortlich.

- Im Falle von anatomischen Bildgebungsdaten ist ein Defacing/Skull-Stripping durchzuführen, bevor diese Bilder mit Dritten geteilt werden.
- Im Falle des nachträglichen Entzugs der Zustimmung eines Probanden, sind folgende Maßnahmen unverzüglich, spätestens aber innerhalb von 30 Tagen nach Eingang des Entzugs der Zustimmung durchzuführen:
  - Der Entzug der Zustimmung wird auf der Einverständniserklärung des Probanden vermerkt.
  - Die Messdaten sowie die daraus gewonnenen/verarbeiteten Daten des Probanden werden gelöscht.
  - Wurden die Daten mit Kooperationspartnern geteilt, wird diesen unverzüglich bekannt gemacht, dass die Daten zu löschen sind und eine Ausführungsbestätigung wird angefordert.
  - Eingang des Entzugs der Zustimmung und die Durchführung der getroffenen Maßnahmen werden mit Datum auf der Pseudonymen-Liste dokumentiert.

## Studienbezogen:

- Pseudonymen-Listen werden für jede Studie einzeln aufgestellt und beinhalten nur drei Einträge: Pseudonym, Name und Geburtsdatum des Probanden. Die Listen werden nur ELH-Forschern zugänglich gemacht und gesichert aufbewahrt.
- Einverständniserklärungen, Kontakt- und Kontodaten werden in Studienordner nach Namen sortiert abgeheftet und in einem abgeschlossenen Aktenschrank in den Räumlichkeiten des ELH aufbewahrt.
- Digitale Messdaten (Bilddaten, Verhaltensdaten, gescannte Fragebögen etc.) werden auf den zentralen Speicherpunkten des ELH archiviert.
- Es obliegt den Studienleitern, nach Ende der Datenakquise alle Messdaten einer Studie auf USB-Festplatte zu sichern und in abschließbaren und vor Zugriff Dritter geschützten Schränken einzulagern.
- Die Veröffentlichung von Quelldaten auf OpenScience Plattformen oder auch z. B. tabellarisch in Manuskripten, erfolgt ausschließlich anonymisiert, d.h. mit neutralen, im ELH nicht weiter verwendeten Labeln (z. B. sub001, sub002, ... oder P1, P2, ...). Im Falle von Bilddaten ist sicherzustellen, dass ein Defacing oder ein Skull-Stripping durchgeführt wurde, ehe die Daten veröffentlicht werden.
- Der Ablauf von Fristen zur Löschung/Anonymisierung von Studiendaten wird einmal jährlich innerhalb des Zeitraumes KW1 bis KW4 überprüft und im selben Ordner wie die Pseudonymen-Liste dokumentiert. An selber Stelle wird die Vernichtung von Daten und Pseudonymen-Listen dokumentiert.