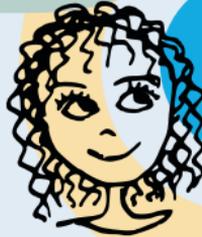




ALISE



ALISE

Deutsche Kinder-
und Jugendstudie zur
Umweltgesundheit
in PARC

Für Mensch & Umwelt

Umwelt 
Bundesamt



Liebe Eltern, liebe Kinder und liebe Jugendliche,

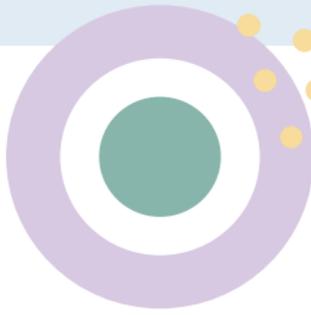
wir laden Sie und Euch herzlich ein, an ALISE, der Deutschen Kinder- und Jugendstudie zur Umweltgesundheit in PARC, durchgeführt vom Umweltbundesamt, teilzunehmen.

„Für Mensch und Umwelt“ ist der Leitspruch des Umweltbundesamtes. Als Deutschlands zentrale Umweltbehörde kümmern wir uns darum, dass es in Deutschland eine gesunde Umwelt gibt, in der Menschen so weit wie möglich vor schädlichen Umwelteinwirkungen geschützt leben können.

Die Studie ist Teil eines europäischen Projektes, in dem in 24 europäischen Ländern erforscht wird, mit welchen möglicherweise schädlichen Substanzen und Umwelteinflüssen die Menschen in ganz Europa in Berührung kommen.

Wissenschaftlichen Fragen wie

- Wie hoch ist die Belastung der Bevölkerung mit Umweltschadstoffen?*
 - Welche Quellen und Pfade sind für die Belastungen von Bedeutung?*
 - Gibt es besonders belastete Bevölkerungsgruppen?*
 - Gibt es Hinweise auf gesundheitliche Auswirkungen?*
- wird dabei nachgegangen.*



*Rund 600 weitere Kinder und Jugendliche in ganz Deutschland werden sich beteiligen – **Eure Teilnahme ist wichtig!***

Durch die große Anzahl und die gezielte Auswahl der Teilnehmenden können wir aus den Ergebnissen auf die Umweltbelastung der Bevölkerung schließen. So dienen die Studienergebnisse auch als Entscheidungsgrundlage für Regeln und Gesetze zum Schutz von Mensch und Umwelt in ganz Europa.

Wir werten die Daten ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken aus und halten uns dabei selbstverständlich an alle Vorgaben der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung und des Bundesdatenschutzgesetzes. Natürlich überprüfen wir die erhobenen Messwerte auf ihre gesundheitliche Unbedenklichkeit und teilen Ihnen und Euch die Ergebnisse nach Abschluss der Studie mit. Lesen Sie mehr dazu auf den folgenden Seiten.

Ich bitte Sie deshalb um Ihre und Eure Teilnahme – für eine bessere und gesündere Umwelt.

Ihr

*Dirk Messner
Präsident des Umweltbundesamtes*

Was ist ALISE?

Mit der Deutschen Kinder- und Jugendstudie zur Umweltgesundheit in PARC – ALISE ermittelt das Umweltbundesamt aktuelle Informationen zur Umweltbelastung der jungen Bevölkerung in Deutschland.

Die Kurzform **ALISE** leitet sich vom englischen Namen „**A**ligned **S**tudy for **E**nvironmental Health“ ab. Die Studie ist der deutsche Beitrag zum europäischen Forschungsprojekt PARC (Partnerschaft für die Bewertung von Risiken durch Chemikalien). In dem Projekt finden in vielen europäischen Ländern vergleichbare Studien statt, sodass die für die Gesundheit relevante Belastung mit Schadstoffen der Bevölkerung in ganz Europa untersucht werden kann.

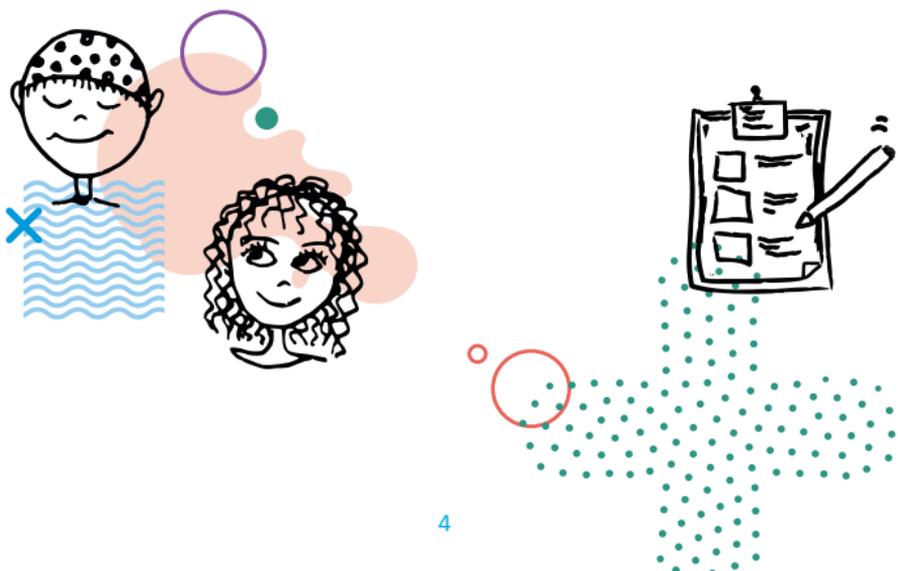
Für ALISE werden Daten von rund 600 Kindern und Jugendlichen im Alter von 6 bis 17 Jahren in Deutschland und im Forschungsprojekt PARC von über 10.000 Personen in ganz Europa erhoben.

Die Studie wurde von der Ethikkommission einer Ärztekammer ethisch begutachtet und bewilligt.

Warum ist die Studie notwendig?

Zum Schutz der Menschen vor negativen Umwelteinflüssen brauchen wir zuverlässige und aktuelle Daten zur Schadstoffbelastung der Menschen in Deutschland und Europa. Diese Studie trägt bedeutend dazu bei Schadstoffquellen zu erkennen und dadurch Maßnahmen zur Verringerung und Vermeidung von Schadstoffbelastungen ergreifen zu können.

Durch die Teilnahme Ihrer Familie leisten Sie und Ihr Kind einen wichtigen Beitrag für den Schutz von Umwelt und Gesundheit.



Was wird untersucht?

In ALISE untersuchen wir **Trinkwasser-, Urin-, Blut- und bei den 6-11-jährigen Kindern zusätzlich eine Haarprobe auf Umweltschadstoffe** und werten diese zusammen mit Fragebögen und allgemeinen Umweltdaten zu Ihrer Wohnumgebung aus.

Dazu möchten wir

- eine **Trinkwasserprobe aus Ihrem Haushalt** nehmen,
- eine von Ihnen gesammelte **Morgenerinprobe** Ihres Kindes entgegennehmen,
- eine **Blutprobe** Ihres Kindes nehmen sowie
- eine **Haarprobe** Ihres Kindes nehmen (bei den 6-11-jährigen Kindern) und diese auf verschiedene Umweltschadstoffe untersuchen,
- Ihnen und Ihrem Kind – sofern es mindestens 14 Jahre alt ist – **Fragen stellen, die Aufschluss über eine Schadstoffbelastung** geben können,
- die **geografischen Koordinaten** Ihrer Wohnadresse aufnehmen, damit wir allgemeine Umweltdaten wie Verkehrsdaten oder Daten zur Flächennutzung, z. B. Abstand zu landwirtschaftlich genutzten Flächen, mit Ihrer Wohnumgebung verknüpfen können,
- die **Körpergröße und das Gewicht** Ihres Kindes bestimmen, sowie den **Blutdruck** Ihres Kindes messen.

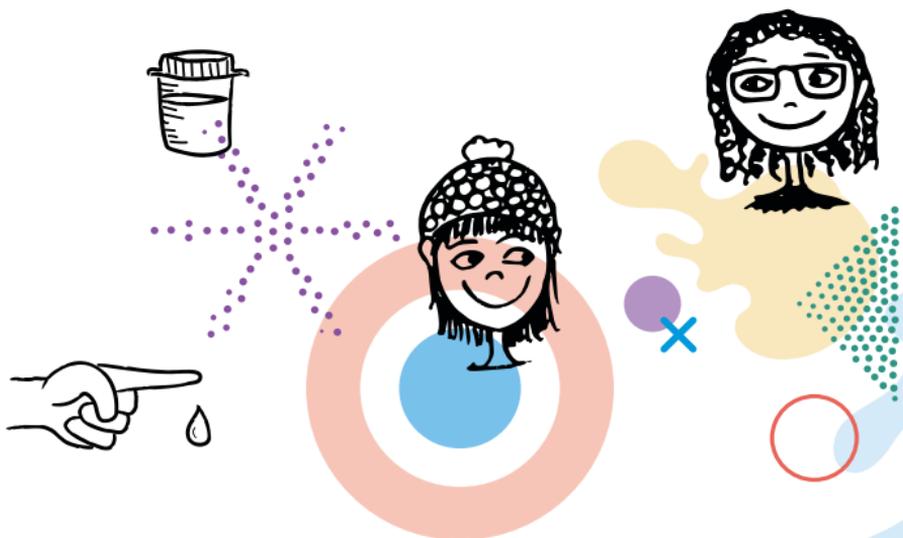
Mit den gesammelten Proben führen wir chemische Analysen durch. Dabei bestimmen wir Umweltschadstoffe, die die Gesundheit beeinträchtigen können, wie z. B. Schwermetalle, Weichmacher von Kunststoffen, Pflanzenschutzmittel und per- und polyfluorierte Chemikalien (PFC).

Wenn Sie uns die Erlaubnis dazu erteilen, können Ihre Proben nach Abschluss der Studie bei uns oder bei nationalen und internationalen wissenschaftlichen Kooperationspartnern auf weitere Umweltchemikalien untersucht werden.

Durch das Beantworten von Fragen zur Lebensweise Ihres Kindes, z. B. zu seiner Ernährung und seinem Wohnumfeld, können wir Hinweise zu den Quellen der Schadstoffbelastung erhalten.

Was erwartet Sie?

- 1 Für die Teilnahme Ihres Kindes benötigen wir Ihre **schriftliche Einwilligung**. Die Einwilligungserklärung erhalten Sie vorab.
- 2 Wenn Sie und Ihr Kind an ALISE teilnehmen, besuchen Sie Mitarbeitende der Firma Infracore Forschung GmbH an einem zuvor **mit Ihnen vereinbarten Termin** zu Hause.
- 3 Wir laden Sie ein, **alle Fragen, die Sie davor haben**, mit uns oder mit dem Hotline-Personal von Telquest GmbH **zu klären**. Unsere Kontaktdaten finden Sie am Ende der Broschüre oder in Ihrem Einladungsschreiben.
- 4 Rechtzeitig **vor unserem Besuch bei Ihnen zu Hause** übersenden wir Ihnen das **Probengefäß für die Urinprobe** sowie eine genaue **Erklärung** zur Probenahme.
- 5 Vorab erhalten Sie auch den Zugang zu einem **Online-Fragebogen**, den Sie in Ruhe **vorher ausfüllen** können. In diesen Fragebögen bitten wir um Auskunft zu Ihnen, Ihrer Wohnung und Wohnumgebung, Ihrem Kind und der Gesundheit Ihres Kindes.
- 6 Unser **Besuch** dauert maximal **zwei Stunden**. Wir beantworten gerne Ihre Fragen, nehmen dann, nach Ihrer Einwilligung, bei Ihrem Kind **Blut** ab und bestimmen den **Blutdruck** Ihres Kindes. Wir nehmen eine **Trinkwasserprobe** Ihres Haushaltes und nehmen die von Ihnen gesammelte **Morgenerinprobe** entgegen. Bei Kindern im Alter von 6 bis 11 Jahren wird ebenfalls eine Haarprobe genommen. Außerdem messen wir Größe und Gewicht Ihres Kindes und **befragen Sie bzw. Ihr jugendliches Kind** zu Themen, die bei einer Schadstoffbelastung Ihres Kindes von Interesse sein können.



Welchen Nutzen haben Sie?

Sie erhalten die ermittelten Messwerte für die Proben Ihres Haushaltes bzw. Ihres Kindes sofern für diese Beurteilungsmaßstäbe vorliegen. So erfahren Sie, ob die Werte Ihrer Familie nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft „im grünen Bereich“ liegen oder ob diese ungewöhnlich hoch sind und welche Maßnahmen Sie ergreifen können, um eine mögliche Belastung zu reduzieren.

Durch die Teilnahme an ALISE erfahren Sie, ob z. B. die Gehalte an Weichmachern und Pflanzenschutzmitteln im Urin Ihres Kindes gesundheitliche Beurteilungswerte unter- oder überschreiten und ob die Grenzwerte für Schwermetalle in Ihrem Trinkwasser eingehalten werden.

Alle Analysen sind für Sie kostenfrei!

Diese werden in speziellen Laboren durchgeführt und gehören nicht zum normalen Untersuchungsprogramm einer Arztpraxis. Sie sind **sehr umfangreich, kostenintensiv und zeitaufwändig**, so dass wir Ihnen **erst nach Abschluss der Studie** die Ergebnisse mitteilen können.

Als **Dankeschön** für die Teilnahme an der Studie erhalten Sie außerdem eine **Aufwandsentschädigung von 20 €**. Zusätzlich erhalten Sie **weitere 10 €**, wenn Sie den Online-Fragebogen bereits vor dem Hausbesuch ausgefüllt haben.



Warum wurde gerade Ihr Kind ausgewählt?

Mit einem **Zufallsverfahren** wurde Ihr Kind – stellvertretend für seine Altersgruppe und für die Bevölkerung Ihres Wohnortes – über das Einwohnermeldeamt ausgewählt. Durch diese zufällige Auswahl wird die gesamte junge Bevölkerung in Deutschland in der Studie repräsentiert.

Wichtig ist,

dass möglichst alle eingeladenen Personen an der Untersuchung teilnehmen. Mit der Teilnahme Ihrer Familie tragen Sie wesentlich zum Erfolg dieser Studie bei und verhelfen uns allen zu neuen Erkenntnissen über die Umweltbelastungen der Bevölkerung. So unterstützen Sie den gesundheitlichen Umweltschutz in unserem Land und in ganz Europa.

Ist die Teilnahme freiwillig?

Ihre Teilnahme an ALISE ist **freiwillig und kostenlos**. Bei einer Nichtteilnahme entstehen Ihnen keinerlei Nachteile.

Auch wenn Sie Ihre Einwilligung gegeben haben, können Sie Ihre Teilnahme an der Studie jederzeit ohne Angabe von Gründen, auch teilweise, widerrufen. Wir treten dann zukünftig nicht mehr mit Ihnen in Kontakt und löschen Ihren Namen und Ihre Adress- und Kontaktdaten aus der geschützten Personendatei. Wenn Sie es außerdem wünschen, löschen wir auch die bisher gesammelten Daten und vernichten die Proben Ihres Kindes. Nachdem wir Ihre Adressdaten gelöscht haben, ist jedoch eine Löschung der Studierendaten Ihres Haushaltes und eine Vernichtung der Proben Ihres Kindes nicht mehr möglich, da diese nicht mehr zugeordnet werden können.

Auch bei einem Widerruf entstehen Ihnen keine Nachteile.

Einen Widerruf richten Sie bitte entweder schriftlich an:

ALISE – Deutsche Kinder- und Jugendstudie zur Umweltgesundheit in PARC
Umweltbundesamt
Corrensplatz 1
14195 Berlin

Oder per Telefon oder E-Mail an das

ALISE-Hotline-Personal der Firma Telquest GmbH:

Telefon: 0800 112 113 9

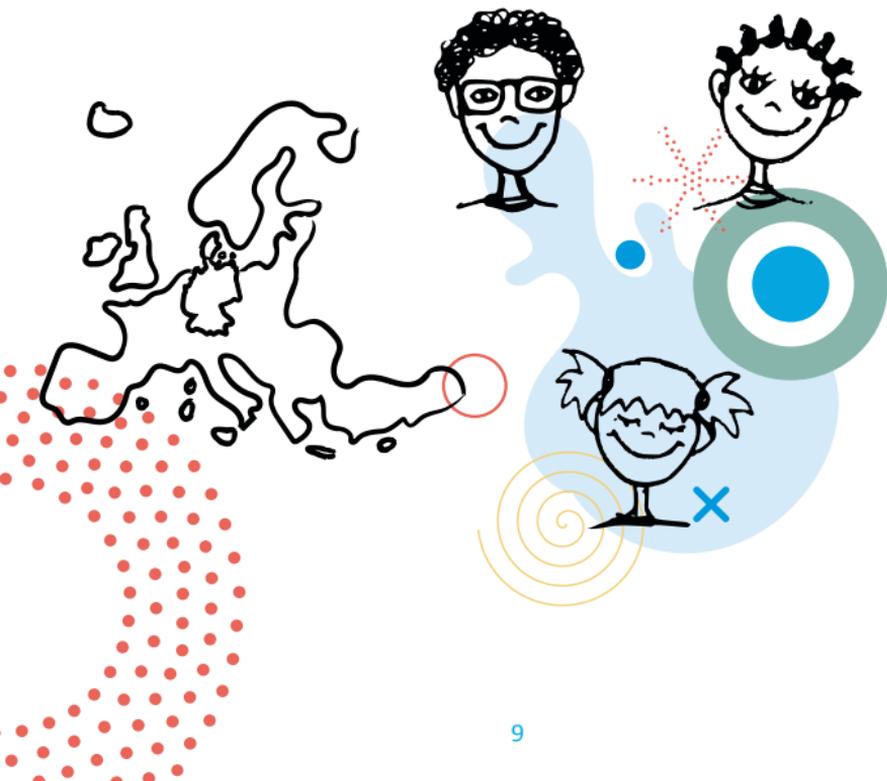
E-Mail: alise_mb@oracle.com

Wer führt ALISE durch und wie wird die Studie finanziert?

Das Umweltbundesamt ist die zentrale Umweltbehörde Deutschlands und führt ALISE durch. Für die Durchführung der Feldarbeit von ALISE beauftragt das Umweltbundesamt Oracle Life Sciences der Oracle Deutschland B.V. & Co. KG. Sowohl Oracle Life Sciences als auch Oracle Deutschland B.V. & Co. KG gehören zur Unternehmensgruppe der Oracle Corporation. Die Feldarbeit von ALISE beinhaltet im Wesentlichen die Befragungen und die Probenahmen bei Ihnen zu Hause. Zur Unterstützung bei der Koordinierung und Umsetzung dieser Aufgaben arbeitet Oracle Life Sciences mit verschiedenen Firmen zusammen, die über langjährige Erfahrungen in den einzelnen Bereichen verfügen. Die Interviewenden und das ärztliche Fachpersonal, welche die Befragungen und Probenahmen durchführen, sind bei den Firmen Infracore Forschung GmbH und Verian beschäftigt. Weiterhin beauftragt das Umweltbundesamt spezialisierte Labore, die Schadstoffe in den Proben zu messen.

Finanziert wird ALISE von der Europäischen Union, vom Umweltbundesamt und vom Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz, nukleare Sicherheit und Verbraucherschutz.

Welche Unternehmen Ihre Daten zu welchem Zweck bearbeiten und speichern, können Sie im farblich hinterlegten Abschnitt zum Datenschutz entnehmen.



Datenschutz und Datenhandhabung

Die Informationen, die Sie uns zur Verfügung stellen sowie die Ergebnisse der Analysen werden von allen an der Studie beteiligten Mitarbeitenden des Umweltbundesamtes und der mit der Durchführung der Studie und der Analyse der Proben beauftragten Unternehmen und Institute streng vertraulich behandelt. Aus den Auswertungen kann niemand erkennen, von welcher Person die Angaben stammen.

Der Datenschutzbeauftragte des Umweltbundesamtes ist über das Vorhaben informiert. Seinen Empfehlungen folgen wir.

Verantwortliche Stelle:

Verantwortlicher der Datenverarbeitung i. S. d. Art. 4 Nr. 7 DSGVO ist das Umweltbundesamt, vertreten durch den Präsidenten Dirk Messner, Wörlitzer Platz 1, 06844 Dessau-Roßlau, buergerservice@uba.de

Datenschutzbeauftragter des Umweltbundesamtes:

Udo Langhoff, Buchholzweg 8, 13627 Berlin,
Tel: +49 (0)30 8903 5141, udo.langhoff@uba.de

Alle an der Durchführung der Studie beteiligten Personen sind zur Einhaltung der datenschutzrechtlich relevanten Gesetze verpflichtet. Solange die Daten und Proben Ihrem Kind zugeordnet werden können, haben Sie und Ihr Kind jederzeit das Recht, alle über Sie und Ihr Kind gespeicherten Informationen einzusehen, Ihre Einwilligung in die Speicherung der Daten zu widerrufen und die Vernichtung der Proben Ihres Kindes zu verlangen. Sie können sich jederzeit an den Datenschutzbeauftragten wenden. Auch wenn Sie und Ihr Kind nicht an der Studie teilnehmen, werden die Personendaten, die wir von Ihrem jeweiligen Einwohnermeldeamt gemäß §46 Bundesmeldegesetz erhalten haben, verarbeitet und spätestens bis zum Abschluss der Studie vollständig gelöscht. Sie haben jederzeit das Recht, alle über Sie gespeicherten Informationen einzusehen und die vorzeitige Löschung Ihrer Daten zu verlangen.

Wie werden die Daten Ihres Kindes gespeichert?

In Übereinstimmung mit den Datenschutzbestimmungen werden die Informationen, die Sie uns zur Verfügung stellen, sowie die Ergebnisse der Analysen ausschließlich pseudonymisiert (codiert) und getrennt von Ihren Adressdaten gespeichert. Das Pseudonym (eine fünfstellige ID) enthält keine persönlich identifizierenden Details und wird bereits vor dem Hausbesuch durch Verian erstellt und vergeben. Die erhobenen Daten werden von allen an der Studie beteiligten Mitarbeitenden des Umweltbundesamtes und der mit der Durchführung der Studie und der Analyse der Proben beauftragten Unternehmen und Institute streng vertraulich behandelt. Aus den

Auswertungen kann niemand erkennen, von welcher Person die Angaben stammen. Auf den Fragebögen, Messprotokollen und Probengefäßen steht nur die Teilnehmenden-ID. Die Labore, die die Schadstoffanalysen durchführen, kennen von Ihnen und Ihrem Kind nur diese Teilnehmenden-ID.

Was geschieht mit Ihren Adressdaten?

Der Name Ihres Kindes, Ihre Adresse, Alters-, Geschlechts- und Staatsangehörigkeitsangaben Ihres Kindes und falls vorhanden, Ihre Telefonnummer und sofern Sie uns diese mitteilen, Ihre E-Mail-Adresse, weitere Telefonnummern sowie Ihre Angaben zur Erreichbarkeit stehen nur zum Zwecke und für die Dauer der Studiendurchführung, bis April 2027, dem mit der Durchführung der Studie beauftragten Unternehmen Oracle Life Sciences (Oracle Deutschland B.V. & Co. KG, Riesstraße 25, 80992 München) zur Verfügung. Verarbeiter Ihrer Daten sind neben Oracle Life Sciences zusätzlich folgende Unternehmen:

- Verian (Mantle Germany GmbH, Landsberger Str. 284, 80687 München) fragte Ihre Kontaktdaten bei den Einwohnermeldeämtern an, damit wir Ihnen das Einladungsschreiben zusenden konnten. Weiterhin werden von Verian Ihre Kontaktdaten, Ihre Einwilligungserklärung, sowie Ihre pseudonymisierten Befragungs- und Untersuchungsdaten (Studiendaten genannt) digital verwaltet.
- CDS (CDS GmbH, Kühbachstraße 7, 81543 München) druckt und versendet die Anschreiben und hat somit Einsicht auf die Adressen.
- Infratrend (Infratrend Forschung GmbH, Aubinger Str. 105a, 81243 München) versendet das Probenahmepaket an Sie. Dazu wird Ihre Adresse benötigt. Die Kontaktierenden, die Interviewenden und das ärztliche Fachpersonal sind für Infratrend tätig und benötigen Ihre Kontaktdaten für den Besuch bei Ihnen zu Hause. Dort werden die Studiendaten pseudonymisiert erhoben. Zur Qualitätssicherung begleitet die Geschäftsführerin von Infratrend in Einzelfällen das Datenerhebungspersonal.
- Telquest (Telquest GmbH, Landsberger Str. 284, 80687 München) betreut die Hotline und E-Mail-Adresse, die eigens für Ihre Fragen und die Terminvereinbarung eingerichtet wurden und erhält Ihre Antwortkarte für die Terminfindung per Post. Im Zuge der Terminvereinbarung werden von der Telquest GmbH Ihre Kontaktdaten verarbeitet.

Eine Weitergabe Ihrer Adressdaten an Dritte ohne Ihre Zustimmung ist ausgeschlossen.

Nach Abschluss der Erhebung, der Auswertung und der Berichterstattung an das Umweltbundesamt löscht Oracle Life Sciences zum Vertragsende (spätestens im April 2027) Ihre Personendaten und stellt außerdem sicher, dass dessen Auftragsverarbeiter nach Ende des Vertrages zwischen Oracle Life Sciences und Umweltbundesamt alle Personen- und Studiendaten der ALISE Teilnehmenden gelöscht haben. Die digitalen Kopien der unterschriebenen Einwilligungserklärungen, von denen die Teilnehmenden-ID gelöscht wurden, werden dem Umweltbundesamt ausgehändigt und dort 10 Jahre gespeichert, um auch nach Abschluss der Studie nachweisen zu können, dass jede teilnehmende Person in die Teilnahme der Studie eingewilligt hat. Am Umweltbundesamt werden Ihre Adressdaten getrennt von den Fragebogen und Analysedaten besonders geschützt aufbewahrt. Wir führen Ihre Adressdaten nur einmalig mit den Analysedaten zusammen, damit wir Ihnen die Schadstoffmesswerte zusenden können. Das Umweltbundesamt löscht nach Abschluss der Studie (spätestens im April 2027) Ihre Adressdaten unwiderruflich. Die Studiendaten Ihrer Familie sind dann nur noch unter der Teilnehmenden-ID gespeichert und können dann keinen Einzelpersonen mehr zugeordnet werden. Im Extremfall kann jedoch ein sehr geringes Restrisiko zur Identifizierung aufgrund des Datenumfanges nicht komplett ausgeschlossen werden. Nachdem wir Ihre Adressdaten gelöscht haben, ist eine Löschung Ihrer Studiendaten bzw. der Studiendaten Ihres Kindes bei Widerruf und eine Vernichtung der Proben Ihres Kindes nicht mehr möglich.

Falls Sie einer Speicherung von Geokoordinaten zustimmen, verwenden wir die aktuelle Wohnadresse Ihres Kindes, um mit Hilfe von Geokoordinaten allgemein zugängliche Umweltdaten wie z. B. Feinstaub, Verkehr, Abstand zu Grünflächen oder Industriestandorten etc. mit den Studiendaten verknüpfen zu können. Zu den Studiendaten werden mit Hilfe der Geokoordinaten nur Informationen hinzugefügt, die keine Identifizierung erlauben. Die Geokoordinaten werden so grob gespeichert, dass ein Rückschluss auf bestimmte Adressen oder Einzelpersonen nicht möglich ist. Die Geokoordinaten bewahren wir dauerhaft besonders geschützt und getrennt von den Fragebogen- und Analysedaten auf, damit wir auch später allgemeine Umweltdaten spezifisch mit Ihrer Wohnumgebung verknüpfen können.

Wie werden Ihre Daten ausgewertet?

Sämtliche in ALISE erfassten Studiendaten werden nur in verschlüsselter Form gespeichert und ausgewertet. Die wissenschaftlichen Mitarbeitenden des UBA, die die Auswertungen durchführen, kennen in der Regel nur die Teilnehmenden-ID. Während der

Datenerhebung und nachfolgender Datenprüfung wird es Ausnahmen geben (einzelne Personen des UBA), die jeweils den Zugang zu den Personen- wie auch den Studiendaten haben. Dies betrifft insbesondere Mitarbeitende, die Ihre Ergebnismitteilung erstellen. Insgesamt gibt es maximal sechs Personen im Umweltbundesamt, die sowohl Zugriff auf Ihre Studiendaten und auf Ihre Adressdaten haben. Dies ist erforderlich, um sicherzustellen, dass auch bei Personalausfällen jederzeit der Zugriff auf die Daten möglich ist. In den Auswertungstabellen sind die Daten so vieler Personen zusammengefasst, dass niemand identifiziert werden kann.

Die Auswertungen werden auf europäischer Ebene im Rahmen des Forschungsprojektes PARC durch öffentliche Forschungseinrichtungen ausgeführt oder beauftragt. Die Studiendaten (Fragebogendaten und Analyseergebnisse) der Teilnehmenden werden dabei anonymisiert, sodass keine Informationen, die Rückschlüsse auf Einzelpersonen zulassen weitergegeben werden. Es werden keine personenidentifizierenden Daten, wie Namen oder Adressdaten, weitergegeben und die Datenweitergabe erfolgt verschlüsselt.

Wie werden Ihre Studiendaten und Proben weiter genutzt?

Die Fragebogendaten und Messwerte der Proben Ihres Kindes werden am Umweltbundesamt dauerhaft pseudonymisiert gespeichert. Nach Abschluss der Studie (spätestens im April 2027) werden Namen und Adressen gelöscht, sodass kein Rückschluss von den Teilnehmenden-ID auf Einzelpersonen möglich ist.

In der Einwilligungserklärung, die Sie vor der Studiendurchführung unterschreiben, können Sie weitere Nutzungsmöglichkeiten der Proben und Daten Ihrer Familie festlegen:

Sie können Ihre Proben dem Umweltbundesamt dauerhaft überlassen, damit diese auch bei weiteren Fragestellungen beim Umweltbundesamt oder im Auftrag des Umweltbundesamtes analysiert werden können. Hierbei werden in den Proben weitere Umweltschadstoffe analysiert, z. B. Substanzen, für die momentan noch keine Messmethode existiert oder weitere, bisher nicht analysierte Schadstoffe, um ein breiteres Bild der Belastung zu erhalten und Mischungseffekte zu untersuchen. Von diesen zukünftigen Forschungsvorhaben erhalten Sie keine individuelle Ergebnismitteilung, da Ihre Kontaktdaten nach Beendigung der Feldarbeit gelöscht werden, und demnach nicht mehr Ihrer Familie zugeordnet werden können. Wenn Sie nicht zustimmen, werden Probenreste, die für dieses Projekt nicht benötigt werden, nach Abschluss der Studie vernichtet.

Sie können zustimmen, dass das Umweltbundesamt Ihre Studiendaten zu weiteren Auswertungen und zur Politikberatung an nationale und internationale Partner und Regierungsorganisationen weitergeben kann. Die Studiendaten werden in anonymisierter Form mit moderner Verschlüsselungstechnologie an die Partner übermittelt.

Bei allen Weitergaben achten wir darauf, dass kein Rückschluss auf Einzelpersonen möglich ist, indem Ihre Daten anonymisiert werden. Vor einer weitergehenden Nutzung der Proben und Studiendaten Ihrer Familie für Forschungszwecke und zur Politikberatung prüfen wir jedes Vorhaben eingehend. Eine kommerzielle Nutzung von Daten und Proben oder eine Weitergabe an Krankenkassen und Versicherungen ist ausgeschlossen.

Welche Rechte haben Sie?

Ich habe folgende Datenschutzrechte nach Art. 7, 15 – 21 und 77 Abs. 1 DSGVO:

- Das Recht, Auskunft zu verlangen, welche Daten über mich und mein Kind gespeichert wurden (Art. 15), und diese bei Unrichtigkeit zu berichtigen und/oder zu vervollständigen (Art. 16). Das Recht auf Löschung (Art. 17). Dies ist allerdings nur möglich, wenn die mich und mein Kind angehenden personenbezogenen Daten nicht mehr notwendig sind, rechtswidrig verarbeitet werden oder eine diesbezügliche Einwilligung widerrufen wurde. Das Recht, meine Daten und die Daten meines Kindes für die Verarbeitung beschränken zu lassen (Art. 18) sowie das Recht, die von mir bereitgestellten Daten in einem strukturierten, gängigen maschinenlesbaren Format zu erhalten (Art. 20).

Diese Rechte kann ich so lange geltend machen, wie die Daten meiner Person bzw. meinem Kind zugeordnet werden können.

- Das Recht, meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen zu widerrufen und die Studienteilnahme vorzeitig zu beenden, ohne dass dadurch nachteilige Folgen für mich und mein Kind entstehen (Art.7).
- Das Recht, in einer besonderen Situation der weiteren Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten bzw. der personenbezogenen Daten meines Kindes zu widersprechen, soweit diese durch die Wahrnehmung öffentlicher Aufgaben oder öffentlicher sowie privater Interessen gerechtfertigt ist. Das Recht gilt gemäß § 36 BDSG nicht, wenn eine öffentliche Stelle durch Rechtsvorschrift zur Verarbeitung verpflichtet ist (Art. 21).

- Das Recht, mich beim Datenschutzbeauftragten des Umweltbundesamtes (Udo Langhoff, City Campus, Haus 3, Eingang 3A, Buchholzweg 8, 13627 Berlin, Tel: +49 (0)30 8903 5141, udo.langhoff@uba.de) oder bei der Aufsichtsbehörde (Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (BfDI), Graurheindorfer Str. 153, 53117 Bonn, +49 (0) 228-997799-0) zu beschweren (Art. 77).

Darüber hinaus habe ich

- Das Recht, die Vernichtung der Proben meines Kindes jederzeit ohne Angabe von Gründen zu verlangen, ohne dass dadurch nachteilige Folgen für mich oder mein Kind entstehen.

Dieses Recht kann ich so lange geltend machen, wie die Proben meinem Kind zugeordnet werden können. Dies bedeutet, dass eine Vernichtung der Proben Ihres Kindes nicht mehr möglich sein wird, nachdem wir Ihre Adressdaten gelöscht haben. Sollten Sie die Löschung Ihrer Adressdaten zu einem früheren Zeitpunkt beantragen, ist eine Mitteilung der Messergebnisse Ihres Kindes an Sie nicht mehr möglich.

Wenn Sie noch Fragen haben,

stehen wir Ihnen hierfür gerne telefonisch oder per E-Mail zur Verfügung.

Das Datenerhebungspersonal beantwortet Ihre Fragen zu allen die Studie betreffenden Themen gerne auch persönlich.

Für Terminrückmeldung & Fragen zum Ablauf:

Telefon: 0800 112 113 9 (für Sie kostenlos)

E-Mail: alise_mb@oracle.com

Für Rückfragen zum Studieninhalt:

E-Mail: alise@uba.de

www.umweltbundesamt.de/ALISE



*Wir danken Ihnen für Ihre Bereitschaft,
an ALISE teilzunehmen!*



Bundesministerium
für Umwelt, Klimaschutz,
Naturschutz
und nukleare Sicherheit



Kofinanziert von der
Europäischen Union

Impressum

Herausgeber:

Umweltbundesamt

Fachgebiet II 1.2 „Toxikologie, gesundheitsbezogene Umweltbeobachtung“

Postfach 14 06

06813 Dessau-Roßlau

www.umweltbundesamt.de



[/umweltbundesamt.de](https://www.facebook.com/umweltbundesamt.de)



[/umweltbundesamt](https://twitter.com/umweltbundesamt)



[/umweltbundesamt](https://www.youtube.com/umweltbundesamt)



[/umweltbundesamt](https://www.instagram.com/umweltbundesamt)

Redaktion:

Dr. N. Lemke, Fachgebiet II 1.2, Umweltbundesamt

Gestaltung: CUBE Kommunikationsagentur GmbH

Bildquellen: Illustrationen iStock

Studiendurchführung im
Auftrag des Umweltbundes-
amtes durch

ORACLE
Life Sciences