

### 1. Ausführliche Beschreibung des Forschungsvorhabens

Ausgehend von einer Prävalenzrate von 1% kann die Anzahl der Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung in Bayern auf knapp 134.000 geschätzt werden. Allerdings besteht in Deutschland vor allem im Erwachsenenbereich einen deutlichen Mangel an psychosozialen Diensten und eine große Versorgungslücke bezüglich diagnostischer Angebote für Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Da die diagnostische Abklärung den wichtigsten Schritt für den Zugang zu therapeutischen Angeboten bildet, ist es wichtig, vorhandene Ressourcen zur Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störung im Erwachsenenalter in Bayern transparent zu vermitteln. Die Ergebnisse dieser Studie dienen schließlich dazu, eine aktuelle bayernweite Übersicht über die Anlaufstellen für die diagnostische Abklärung einer Autismus-Spektrum-Störung im Erwachsenenalter zu erstellen.

Der Ablauf der Studie ist dabei wie folgt:

Das Forschungsvorhaben wird mit Hilfe einer quantitativen Untersuchung anhand einer strukturierten schriftlichen Online-Befragung durchgeführt. Der Fragebogen erfasst verschiedene Aspekte der diagnostischen Abklärung von Autismus-Spektrum-Störungen in Bayern, wie beispielsweise die generelle Möglichkeit einer diagnostischen Abklärung, verfügbare Ressourcen, den Diagnoseprozess und die Unterstützungsangebote nach einer Diagnosestellung.

Die Bearbeitungsdauer der Online-Umfrage liegt bei circa 20 Minuten.

### 2. Inhalt und Zweck der Studie

Siehe Punkt 1 zum Inhalt der Studie. Der Zweck der Studie ist die Beantwortung der primären Forschungsfrage: Das Forschungsvorhaben widmet sich der Frage, welche Anlaufstellen es für die diagnostische Abklärung von Autismus-Spektrum-Störungen bei Erwachsenen in Bayern aktuell gibt. Des Weiteren sollen die diagnostische Vorgehensweise sowie die diagnostischen Leistungen erfasst werden. Ziel der Arbeit ist es, eine aktuelle Übersicht mit entsprechenden Kontaktmöglichkeiten für Anlaufstellen zur Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen zu erstellen, um den Zugang für Betroffene zu erleichtern.

### 3. Betroffener Personenkreis

Alle an der Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen beteiligte Berufsgruppen bzw. Mitarbeiter der Kliniken/ Praxen/ Einrichtungen.

### 4. Zu erhebende Daten

Folgende Daten werden erhoben:

- Fragebogen: Angaben zur Einrichtung, Berufsgruppe, Möglichkeit zur bzw. Vorgehensweise bei der Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung im Erwachsenenalter, Therapeutisches Angebot innerhalb der Einrichtung.

- Identitätsdaten: In der Studie werden nur allgemeine Daten (z.B. Berufsbezeichnung, Arbeitgeber) zur Beschreibung Ihrer Person erfragt. Personenidentifizierende Angaben wie Ihr Name, Geburtsdatum oder Ihre genaue Wohnadresse werden nicht erfragt.
- E-Mail-Adresse: dies dient der späteren Kontaktaufnahme nach Abschluss der Studie, um die Ergebnisse der Studie zu vermitteln.

## 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 Löschrufen),
- 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

### a. 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: Ronja Spiß, Telefon: 015231816372, E-Mail: R.Spiss@campus.lmu.de

## **8. Konkrete Dauer der Speicherung**

Alle personenbezogenen Daten (E-Mail-Adressen) 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-sintragende 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**

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. Ihre Studienteilnahme wird durch den Widerruf beendet. Nach Eingang des Widerrufs werden alle erhobenen Daten gelöscht, solange Ihre Daten in nicht anonymisierter Form (also bis zum Ende der Studiendurchführung) vorliegen. 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)
- Löschung (Art 17 DSGVO und §35 BDSG)
- 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.