



Einwilligungserklärung zur Verwaltung von Studienteilnahmen mittels einer Versuchspersonendatenbank und zur Kontaktierung für wissenschaftliche Studien am Ernst Strüngmann Institute (ESI)

Wir betreiben am ESI eine Versuchspersonendatenbank, in der wir Informationen von Personen speichern, die an Studien teilnehmen möchten bzw. teilgenommen haben. Mit Ihrer Einwilligung können wir Sie für neue Studien oder Folgestudien erneut kontaktieren, um Sie einzuladen. Dabei erlaubt uns die Versuchspersonendatenbank, einen Überblick darüber zu behalten, an welchen Studien Sie bereits teilgenommen haben. Das hat für Sie auch den Vorteil, dass die gleiche Untersuchung nicht mehrfach durchgeführt wird, wenn sie bereits vorliegt. Für solch eine Zusammenführung von Daten fragen wir allerdings gesondert nach Ihrem Einverständnis.

Welche Informationen zu meiner Person werden gespeichert?

Die in unserer Versuchspersonendatenbank gespeicherten Daten werden nach Vorgabe der europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) vertraulich erhoben, verarbeitet und genutzt. Dabei speichern und verarbeiten wir grundlegend drei Arten von Informationen:

1. Personenidentifizierende Daten, die es uns ermöglichen, mit Ihnen Kontakt aufzunehmen und Sie zu Studien einzuladen, für die Sie z.B. aufgrund Ihres Alters geeignet sind. Dazu gehören: Vor- und Nachname, Geburtsdatum, Geschlecht, akademischer Titel, Anschrift und daraus abgeleitete Geokoordinaten, Kontaktmöglichkeiten wie E-Mail, Telefonnummer und alternative Telefonnummer.
2. Merkmale zu Ihrer Person, die es uns ermöglichen, festzustellen, ob Sie für bestimmte Studien geeignet sind, und Ihnen diese vorzuschlagen. Dazu gehören: Händigkeit, Muttersprache, Teilnahme an Studien, höchster Schulabschluss, Tauglichkeit für bestimmte Experimente und Studien (z.B. bildgebende Verfahren wie MRT, ggf. auf Grundlage von Gesundheitsinformationen).
3. Logistikdaten, die meist bei der Vorbereitung und Durchführung einer Studie anfallen. Dazu gehören: Datum der Aufnahme in die Datenbank, Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung, Datum der letzten Kontaktaufnahme, Bestätigung von Eignungsdokumenten (je nach Studientyp), bevorzugte Kontaktierungsmöglichkeit (Telefon, E-Mail), bisherige, vorherige oder aktuelle Studienteilnahmen und Namen der Studie(n).

Sie können jederzeit Auskunft über alle von Ihnen am ESI gespeicherten Informationen beantragen. Kontaktinformationen zu unserer Datenschutzbeauftragten finden Sie weiter unten.

Wie werden meine Daten gespeichert und verarbeitet?

Ihre personenidentifizierenden Daten werden aus Gründen des Datenschutzes getrennt von den Merkmalen zu Ihrer Person (z.B. Händigkeit, Bildungsabschluss) und den Logistikdaten, die zur Vorbereitung und Durchführung einer Studie notwendig sind, gespeichert. Diese Datenbankbereiche sind voneinander getrennt. Ihre Informationen werden über einen Identifikationscode (ID) miteinander verknüpft.

Wenn Sie an wissenschaftlichen Studien teilnehmen, werden die in den Studien erhobenen Daten außerhalb der Versuchspersonendatenbank gespeichert. Die Daten sind nur durch ein Pseudonym mit Ihnen verknüpft, also durch eine computergenerierte Zahlen-Buchstaben-Kombination. Die Pseudonyme werden zentral in der Versuchspersonendatenbank verwaltet und unterliegen einem strengen Rechtekonzept. Mittels des Rechtemanagements ist geregelt, welche Mitarbeitende des ESI welche Daten lesen oder bearbeiten dürfen.

Sind die Daten der Versuchspersonendatenbank mit Studiendaten verknüpft?

Wenn Sie an wissenschaftlichen Studien teilnehmen, liegen zusätzlich zu den Informationen in der Versuchspersonendatenbank auch wissenschaftliche Daten von Ihnen vor, die in den jeweiligen Experimenten erhoben wurden (Studiendaten). Der Umgang mit diesen Studiendaten wird in der jeweiligen Studieninformation genau beschrieben. Erhebung und Auswertung der Studiendaten erfolgt jeweils pseudonymisiert, also ohne Verwendung Ihres Namens, sondern mittels einer studienspezifischen Teilnehmernummer. Nur befugte Mitarbeitende (z.B. die Studienleitung) können eine Verbindung herstellen zwischen Ihren Kontaktdaten und Ihren Studiendaten. Alle Mitarbeitenden des ESI sind zur Vertraulichkeit im Umgang mit personenbezogenen Daten verpflichtet.

Wenn Sie der Aufnahme in unsere Versuchspersonendatenbank zustimmen, kann eine Verknüpfung zwischen Ihren Studiendaten und Ihren personenbezogenen Daten sowie zwischen Ihren Daten über verschiedene Studien hinweg möglich sein. Dazu müssen Informationen der verschiedenen Datenbanken zusammengeführt werden, was nur über eine mehrstufige Abfrage möglich ist. Voraussetzung dafür ist Ihre ausdrückliche Zustimmung. Diese muss bei Bedarf gesondert bei Ihnen eingeholt werden und liegt nicht automatisch mit dieser Einwilligung zur Aufnahme in die Versuchspersonendatenbank vor.

Muss ich diese Einwilligungserklärung unterschreiben, um an einer bestimmten Studie teilzunehmen?

Nein. Um an einer bestimmten Studie teilzunehmen, müssen Sie nur die Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme für die jeweilige Studie unterschreiben. Die hier vorliegende Einwilligung müssen Sie nur unterschreiben, wenn Sie (auch) in unsere Versuchspersonendatenbank aufgenommen und für weitere Studien kontaktiert werden möchten.

Bin ich durch die Aufnahme in die Versuchspersonendatenbank dazu verpflichtet, an zukünftigen Studien teilzunehmen?

Nein. Wenn Sie zu Studien eingeladen werden, können Sie immer ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme ablehnen. Wenn Sie gar nicht mehr kontaktiert werden möchten, widerrufen Sie Ihre Einwilligung zur Aufnahme in die Versuchspersonendatenbank (siehe unten).

Wie kann ich meine Einwilligung zur Aufnahme in die Versuchspersonendatenbank widerrufen?

Sie können Ihre Einwilligung zur Aufnahme in die Versuchspersonendatenbank des ESI jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen. Den Widerruf richten Sie einfach formlos an das Studienmanagement unter studien@esi-frankfurt.de oder an die Datenschutzbeauftragte des ESI unter datenschutz@esi-frankfurt.de. Beide erreichen Sie auch postalisch unter Ernst Strüngmann Institute (ESI) for Neuroscience in Cooperation with Max Planck Society, Deutschordenstr. 46, 60528 Frankfurt am Main.

Können meine Adressdaten an externe Stellen weitergegeben werden?

Nein. Nur berechtigte Mitarbeitende des ESI haben Zugang zu Ihren Daten und Ihre Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Sollte die Weitergabe von Kontaktdaten im Rahmen einer Studie geplant sein, muss vorher gesondert Ihre Zustimmung eingeholt werden.

Haben Sie weitere Fragen?

Bitte wenden Sie sich bei Fragen an unser Studienmanagement unter studien@esi-frankfurt.de. Sie können sich außerdem an die jeweiligen Kontaktpersonen der Studien wenden, an denen Sie teilnehmen.

Wenn wir Sie in unsere Versuchspersonendatenbank aufnehmen dürfen, unterschreiben Sie bitte auf der nächsten Seite.

Datenschutzrechtliche Einwilligungserklärung zur Verwaltung von Studienteilnahmen mittels einer Versuchspersonendatenbank und der Kontaktierung für wissenschaftliche Studien am Ernst Strüngmann Institute (ESI)

Ich habe die Informationen zur Versuchspersonendatenbank des ESI zur Kenntnis genommen.

Ich wurde darüber informiert, dass meine Einwilligung freiwillig ist und ich sie jederzeit für die Zukunft widerrufen kann. Ich wurde auch über meine weiteren Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, auf Datenübertragbarkeit sowie Beschwerde- und Kontaktmöglichkeiten hingewiesen. (Bitte beachten Sie unsere „Informationen zur Datenerhebung nach Art. 13 DSGVO“ auf der letzten Seite).

1. Ich habe die Informationen gelesen und verstanden.
2. Ich willige ein, dass ich auf der Grundlage der in dieser Information aufgeführten Daten für Studien am ESI kontaktiert werden darf.
3. Ich willige ein, dass hierfür meine personenidentifizierenden Daten, die genannten Merkmale zu meiner Person sowie die Daten zur Vorbereitung und zur Durchführung von Studien erfasst, gespeichert und verarbeitet werden.
4. Ich willige insbesondere auch in die Verarbeitung besonders sensibler Daten ein. Hierzu gehören z.B. Informationen, ob ich für bestimmte Studien aufgrund von vorliegenden gesundheitlichen Merkmalen geeignet bin.
5. Ich willige ein, dass ich zu Studien, an denen ich teilgenommen habe, wieder kontaktiert werden darf.

Vor- und Nachname der Versuchsperson (in Druckbuchstaben)

Ort und Datum

Unterschrift der Versuchsperson

Informationen zur Datenerhebung gemäß Art. 13 DSGVO

Verantwortlicher und Kontaktdaten der Datenschutzbeauftragten

Verantwortlich ist das Ernst Strüngmann Institute (ESI) for Neuroscience in Cooperation with Max Planck Society, Deutschordenstr. 46, 60528 Frankfurt am Main.

Datenschutzbeauftragte des ESI: Simone Plewik, Anschrift wie oben; E-Mail: datenschutz@esi-frankfurt.de

Zwecke der Datenverarbeitung

Ihre Daten werden zum Zweck der Kontaktaufnahme für Studien sowie zur Verwaltung von Studiendaten am ESI gespeichert und verarbeitet.

Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung

Die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten ist Ihre Einwilligung gemäß Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. a DSGVO in Verbindung mit Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO.

Empfänger oder Kategorien von Empfängern

Ihre Daten werden nur innerhalb des ESI verarbeitet und nicht an Dritte weitergegeben.

Speicherdauer

Die in der Einwilligung erläuterten Daten werden bis zum Widerruf Ihrer Einwilligung gespeichert. 5 Jahre nach dem letzten Kontakt werden Ihre Daten gelöscht.

Ihre Rechte als Betroffene/r

Sie können Ihre Einwilligung jederzeit und ohne negative Konsequenzen mit Wirkung für die Zukunft widerrufen. Wir kommen Ihrem Löschverlangen im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben nach. Aufgrund unserer Backup-Systeme kann der Löschvorgang insgesamt bis zu maximal 90 Tage dauern. Beachten Sie dabei, dass nach Löschung der personenidentifizierenden Daten Ihre Forschungsdaten nicht mehr Ihrer Person zugeordnet werden können. Sie haben des Weiteren ein Recht auf Auskunft der beim ESI über Sie gespeicherten Daten, das Recht, bei Unrichtigkeit der Daten die Berichtigung und bei unzulässiger Datenspeicherung die Löschung der Daten zu fordern sowie das Recht auf Datenübertragbarkeit und das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten. Ihnen steht des Weiteren ein Beschwerderecht bei der Aufsichtsbehörde zu. Diese ist für das ESI der Hessische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit, Postfach 3163, 65021 Wiesbaden.

Kontaktnummer

Hier können Sie Änderungen Ihrer Kontaktdaten bekanntgeben und/oder Ihre oben aufgeführten Rechte geltend machen: Studienmanagement/Forschungskoordination, Ernst Strüngmann Institute (ESI) for Neuroscience in Cooperation with Max Planck Society, Deutschordenstr. 46, 60528 Frankfurt am Main; E-Mail: studien@esi-frankfurt.de