

Wissenschaftliche Datenspende - Information

Sehr geehrte Datenspender:in,

vielen Dank für Ihre Bereitschaft, Daten für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen.

Vitalparameter sind ab einer gewissen Datenmenge in sich selbst persönliche Daten und grundsätzlich nicht anonymisierbar. Sind einige Gewohnheiten von Ihnen öffentlich bekannt, können anhand der Daten Rückschlüsse auf Ihre Person getätigt werden.

Beispiel: Sie fahren täglich mit um 8:20 Uhr die 5,4 km zu Ihrer Arbeitsstelle mit dem Fahrrad und posten in den Sozialen Medien Ihren Urlaub und das Datum eines eBike-Kaufs. Dann kann anhand des Musters Ihres Langzeit-Blutdruck-Verlaufs Ihr Datensatz mit Ihnen identifiziert werden.

Aus diesem Grund benötigen wir von Ihnen eine **Einverständniserklärung** zur wissenschaftlichen Nutzung Ihrer Daten.

Dazu benötigen wir von Ihnen Ihren Namen und Ihre Email-Adresse. Diese werden zusammen mit der Einverständniserklärung in einer anderen Datenbank gespeichert wie die Daten in Ihrer Datenspende. Die beiden Datensätze werden durch einen zufälligen alphanumerischen Code miteinander verknüpft. Die Forschenden erhalten nur den Forschungsdatensatz mit dem Code, ohne Ihre persönlichen Daten (**Pseudonymisierung**). Die Datei mit Ihrem Namen wird nur im Falle eines notwendigen juristischen Nachweis der rechtmäßigen Nutzung Ihrer Daten verwendet werden.

Ihre Daten möchten wir auch anderen Forschenden zur Verfügung stellen können, etwa zum Nachprüfen unserer Ergebnisse oder weil sich neue Fragestellungen ergeben. Deswegen stimmen Sie mit Ihrer Einwilligungserklärung zu, dass Ihre Daten über die konkrete Studie hinaus und für andere Forschende, aber stets ausschließlich für Forschungszwecke, genutzt werden können („**Broad Consent**“)

Welche Risiken sind mit der Nutzung Ihrer Daten verbunden?

Bei jeder Erhebung, Speicherung und Übermittlung von Daten im Rahmen von Forschungsprojekten mit Daten besteht durch das Hinzuziehen weiterer Informationen, z.B. aus dem Internet oder sozialen Netzwerken, das Restrisiko einer Rückverfolgbarkeit zu Ihrer Person. Das ist insbesondere dann der Fall, wenn Sie selbst genetische oder andere Gesundheitsdaten, z.B. zur Ahnenforschung im Internet, veröffentlichen.

Grundsätzlich erhöht ist das Risiko einer Rückverfolgbarkeit bei genetischen Patientendaten. Die Erbinformation eines Menschen ist in der Regel eindeutig auf eine Person bezogen, also auch auf Sie. Zudem kann aus Ihren genetischen Daten in manchen Fällen auch auf Eigenschaften Ihrer Verwandten geschlossen werden.

Sollten Ihre Daten trotz umfangreicher technischer und organisatorischer Schutzmaßnahmen in unbefugte Hände fallen und dann trotz fehlender Namensangaben ein Rückbezug zu Ihrer Person hergestellt werden, so kann eine diskriminierende oder anderweitig für Sie und ggf. auch nahe Verwandte schädliche Nutzung der Daten nicht ausgeschlossen werden.

1.5 Welcher Nutzen ergibt sich für Sie persönlich?

Persönlich können Sie für Ihre Gesundheit im Regelfall keinen unmittelbaren Vorteil oder Nutzen aus der wissenschaftlichen Nutzung Ihrer Daten erwarten. Sollte aus der Forschung ein kommerzieller Nutzen, z.B. durch Entwicklung neuer Arzneimittel oder Diagnoseverfahren, erzielt werden, werden Sie daran nicht beteiligt.

Es ist jedoch im Einzelfall möglich, dass ein Auswertungsergebnis für Ihre Gesundheit von so erheblicher Bedeutung ist, dass ein Arzt oder Forscher eine Kontaktaufnahme als dringend notwendig erachtet. Das ist insbesondere der Fall, wenn sich daraus ein dringender Verdacht auf eine schwerwiegende, bisher möglicherweise nicht erkannte Krankheit ergibt, die behandelt oder deren Ausbruch verhindert werden könnte.

Welcher Nutzen ergibt sich für unsere Gesellschaft?

Medizinisch-wissenschaftliche Forschungsvorhaben zielen auf eine Verbesserung unseres Verständnisses der Krankheitsentstehung und der Diagnosestellung, und auf dieser Basis auf die Neuentwicklung von verbesserten Präventions-, Versorgungs- und Behandlungsansätzen.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie uns am besten erreichen über

Zentrum für Innovative Versorgung
Sand 14
72076 Tübingen
ziv (at) med.uni-tuebingen.de

Den Datenschutzbeauftragten erreichen Sie wie folgt:

Datenschutzbeauftragter
Geschwister-Scholl-Platz
72074 Tübingen
E-Mail: datenschutz@uni-tuebingen.de
Telefon: +49 70 71 29-0

Webseite des Datenschutzbeauftragten:

<https://uni-tuebingen.de/einrichtungen/personalvertretungen-beratung-beauftragte/datenschutzbeauftragter/datenschutz-extern/>

Einwilligungserklärung

Einwilligung in die Nutzung von persönlichen Daten für Forschungszwecke am Lehrstuhl für Methoden der Medizininformatik

1. Erhebung, Verarbeitung und wissenschaftliche Nutzung meiner Daten, wie im Informationsblatt „Wissenschaftliche Datenspende – Information“ beschrieben; dies umfasst

1.1 die Verarbeitung und Nutzung meiner Daten für die medizinische Forschung ausschließlich wie in der Information beschrieben und mit getrennter Verwaltung des Namens und anderer direkt identifizierender Daten (Codierung). Unter der Adresse [ziv \(at\) med.uni-tuebingen.de](mailto:ziv(at)med.uni-tuebingen.de) kann ich mich erkundigen, welche Studien mit den Zahlen durchgeführt wurden.

1.2 die wissenschaftliche Analyse und Nutzung meiner codierten Patientendaten durch Dritte wie z.B. durch andere Universitäten/Institute/forschende Unternehmen; dies kann auch eine Weitergabe für Forschungsprojekte im Ausland umfassen, wenn in diesen europäisches Datenschutzrecht gilt oder die Europäische Kommission ein angemessenes Datenschutzniveau bestätigt hat. An einem etwaigen kommerziellen Nutzen aus der Forschung werde ich nicht beteiligt. Vor einer Weitergabe an Forscher außerhalb meiner behandelnden Einrichtung erfolgt zudem eine weitere Ersetzung des internen Kennzeichens durch eine neue Zeichenkombination.

1.3 die Möglichkeit einer Zusammenführung meiner Patientendaten mit Daten in Datenbanken anderer Forschungspartner.

Ich willige ein in die Erhebung, Verarbeitung, Speicherung und wissenschaftliche Nutzung meiner **Daten** wie in Punkt 1.1 bis 1.3 der Einwilligungserklärung und dem Informationsblatt „Wissenschaftliche Datenspende – Information“ beschrieben.

Ja Nein

2. Möglichkeit einer erneuten Kontaktaufnahme

2.1 Ich willige ein, dass ich vom Zentrum für Innovative Versorgung erneut kontaktiert werden darf, um gegebenenfalls zusätzliche für wissenschaftliche Fragen relevante Informationen zur Verfügung zu stellen und/oder um über neue Forschungsvorhaben/Studien informiert zu werden.

Ja Nein

3. Widerrufsrecht

Meine Einwilligung ist **freiwillig!**

Ich kann meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen beim Zentrum für Innovative Versorgung Tübingen vollständig oder in Teilen widerrufen, ohne dass mir irgendwelche Nachteile entstehen.

Beim Widerruf werden die auf Grundlage dieser Einwilligung gespeicherten Daten vernichtet bzw. gelöscht oder anonymisiert, sofern dies möglich und gesetzlich zulässig ist. Daten aus bereits durchgeführten Analysen können nicht mehr entfernt werden (Punkt 6 der Patienteninformation).

Ich wurde über die Nutzung meiner Daten und die damit verbundenen Risiken informiert und erteile im vorgenannten Rahmen meine Einwilligung. Ich hatte ausreichend Bedenkzeit und alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet.

Ich wurde darüber informiert, dass ich ein Exemplar der Information und eine Bestätigung der unterschriebenen Einwilligungserklärung per Email erhalten werde.

Vor- und Nachname

Unterschrift