



Humboldt-Universität zu Berlin
Lebenswissenschaftliche Fakultät
Berlin School of Mind and Brain
Kognition in neurologischen Erkrankungen
Unter den Linden 6, 10099 Berlin

Sophia Rekers (M.Sc.)
Josephine Heine (M.Sc.)
Prof. Dr. Carsten Finke
Telefon: 030 2093-89778 / 030 450-560216
E-Mail: sophia.rekers@hu-berlin.de
josephine.heine@charite.de

Informationen und Einwilligungserklärung zur Teilnahme und zur Verarbeitung personenbezogener Daten für die Studie Validierung und Normierung des deutschen Multifactorial Memory Questionnaire

Vielen Dank für Ihr Interesse an der Teilnahme an unserer Studie Validierung und Normierung des deutschen Multifactorial Memory Questionnaire. Im Folgenden informieren wir Sie über den datenschutzrechtskonformen Umgang mit Ihren personenbezogenen Daten und bitten um Ihre Einwilligung zur Teilnahme sowie zur Verwendung Ihrer Daten für die angegebenen Zwecke.

Bitte lesen Sie die folgenden Erklärungen sorgfältig durch. Bei Rückfragen oder Verständnisschwierigkeiten können Sie sich gerne mit Sophia Rekers (Studienhandy.: 0176-29803220; E-Mail: sophia.rekers@hu-berlin.de) oder Josephine Heine (E-Mail: josephine.heine@charite.de) in Verbindung setzen.

Wenn Sie mit unserem Vorhaben einverstanden sind, klicken Sie bei der Erhebung bitte die Felder "Ich habe diese Hinweise, insbesondere die Datenschutzhinweise, gelesen und verstanden." und "Ich bin mit der Teilnahme einverstanden und möchte mit der Befragung beginnen." an.

Wir danken Ihnen für Ihre Mitwirkung und Ihr Vertrauen in unsere Arbeit.

Mit freundlichen Grüßen,

Josephine Heine und Sophia Rekers

I. Informationen zum Zweck der Untersuchung (Probandeninformationen)

In dieser Studie möchten wir Vergleichswerte für einen neuen Gedächtnisfragebogen erheben. Der Fragebogen soll in der Erforschung von Gedächtnisstörungen und der Behandlung von Patientinnen und Patienten eingesetzt werden. Mit Ihrer Teilnahme helfen Sie uns, zu verstehen, welche Antworten auf die enthaltenen Fragen in der Bevölkerung üblich sind - sogenannte "Normwerte".

Während der Studie erheben wir Fragebögen zu Ihrer persönlichen Einschätzung zu Ihrem Gedächtnis, sonstigen geistigen Leistungsfähigkeit und Wohlbefinden. Es gibt dabei keine richtigen oder falschen Antworten.

Wir werden Ihnen u.a. Fragen zu den Themen Angst, Depression und Sucht stellen.

Bestimmte Antworten auf diese Fragen können darauf hinweisen, dass ein psychologisches Problem vorliegt, das eine professionelle Hilfe und Behandlung erfordert. Auffällige Werte darin bedeuten NICHT, dass sie eine Erkrankung haben, können aber ein Hinweis darauf sein, dass eine genauere Diagnostik sinnvoll oder ratsam ist. Wenn Sie informiert werden möchten, falls ihre Werte zu diesen Fragen auffällig sind, haben Sie am Ende der Befragung die Möglichkeit, eine E-Mail-Adresse zu hinterlassen, unter der wir Sie bei auffälligen Werten kontaktieren. Die Angabe ist freiwillig und in keinsten Weise für die Teilnahme an der Studie notwendig. Sollten Sie sich dazu entscheiden, kontaktiert werden zu wollen, wird Ihre E-Mail-Adresse ausschließlich zu dem Zweck genutzt, Sie über auffällige Werte zu informieren und im Anschluss gelöscht.

Eine Teilnahme an dieser Studie eignet sich jedoch **nicht**, um Fragen zu einer möglicherweise vorliegenden psychischen Störung zu klären. Bei Fragen und/ oder Sorgen zu diesen Themen empfehlen wir, sich an Ihre/n Hausärztin/ Hausarzt oder folgende Stellen zu wenden:

Angststörungen:	www.angstambulanz-charite.de
Depressionen:	www.deutsche-depressionshilfe.de/
Suchterkrankungen:	www.landesstelle-berlin.de/user-files/pdf/sucht-drogen-rat-hilfe-2020.pdf
Alkoholabhängigkeit:	www.psychiatrie.charite.de/leistungen/ambulanzbereich/sprechstunde_fuer_alkoholabhaengigkeit
Psychotherapeutensuche:	www.psych-info.de
Infos zu häufigen Fragen zu Psychotherapie:	www.berlin.de/special/gesundheits-und-beauty/gesundheits/psychologie/2072629-2260865-psychotherapeuten-so-findet-man-den-rich.html
generelle Infos	www.psychiatrie.charite.de/fuer_patienten/krankheitsbilder

II. Informationen zur Datennutzung und zum Datenschutz

Verantwortliche

Humboldt-Universität zu Berlin
Lebenswissenschaftliche Fakultät
Berlin School of Mind and Brain
Kognition in neurologischen Erkrankungen
Unter den Linden 6, 10099 Berlin

Sophia Rekers (M.Sc.)
Josephine Heine (M.Sc.)
Prof. Dr. Carsten Finke
Telefon: 030 2093-89778 / 030 450-560216
E-Mail: sophia.rekers@hu-berlin.de; josephine.heine@charite.de

Rechtsgrundlage

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bildet Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO, bzw. Art. 9 Abs.2 lit. a DSGVO, soweit besondere Kategorien personenbezogener Daten betroffen sind. Die datenschutzrechtlichen Bestimmungen werden zu jeder Zeit eingehalten.

Zudem arbeiten wir auf der Grundlage der Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) sowie der Leitlinie für Gute Klinische Praxis und richten uns nach den Empfehlungen der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis.

Datenarten und Verwendungszwecke

Im Rahmen der Studie Validierung und Normierung des deutschen Multifactorial Memory Questionnaire werden Fragebogendaten zum Zweck der Validierung und Normierung der deutschen Übersetzung des Multifactorial Memory Questionnaires (MMQ) erhoben. Dabei erfragen wir auch Daten zu Wohlbefinden, Stimmung, Vorerkrankungen und Medikamenten-, Drogen-, und Alkoholkonsum.

Aufbewahrung und Zugriff

- Daten werden pseudonymisiert erhoben. Die Pseudonymisierung erlaubt dem Studienteam keine Rückschlüsse auf die Identität einer Person. Sie soll dazu dienen, den Probandinnen und Probanden das Recht auf Einsicht und Löschung Ihrer Daten zu gewährleisten und bei expliziter Zustimmung seitens des Studienteilnehmenden eine Zusammenführung von Datensätzen ohne Rückschluss auf die Identität der Person zu ermöglichen. Im Fall einer Anweisung zur Einsicht, Zusammenführung oder Löschung kann der individuelle Code vom Probanden erneut generiert werden, sodass der Datensatz identifiziert werden kann.

- Der Zugriff auf die Daten ist nur dem Studienteam möglich. Das Studienteam verpflichtet sich, die datenschutzrechtlichen Bestimmungen einzuhalten.
- Eine Weitergabe an Dritte erfolgt nur in anonymisierter Form (siehe unten).

Veröffentlichung

Die Veröffentlichung der Forschungsergebnisse in Publikationen oder auf Tagungen erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form. Das bedeutet, dass Sie als Person nicht identifizierbar sind.

Speicherdauer, ggf. Nachnutzung

Ihre gesonderte Einwilligung vorausgesetzt, werden die in dieser Studie erhobenen personenbezogenen Daten in pseudonymisierter Form für die Nachnutzung zur Untersuchung des Zusammenhangs von berichteten Einschätzungen mit objektiven Maßen zu geistiger Leistungsfähigkeit zur Verfügung gestellt.

Entsprechend den Empfehlungen der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) und der Deutschen Gesellschaft für Psychologie (DGPs) zur Qualitätssicherung in der Forschung sollen Forschungsdaten nach Möglichkeit anderen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern zu Forschungszwecken zugänglich gemacht werden. Ihre gesonderte Einwilligung vorausgesetzt, werden Ihre Fragebogendaten anonymisiert und ohne Rückschluss Möglichkeit auf Ihre Identität an edoc [<https://edoc.hu-berlin.de/>] - ein institutionelles Repositorium der Humboldt-Universität zu Berlin zur Archivierung und weiteren wissenschaftlichen Nutzung übermittelt. Dort wird die hinreichende Anonymisierung der Fragebogendaten geprüft. Falls erforderlich, wird das edoc zusätzliche Maßnahmen zur Anonymisierung vornehmen. Die Rohdaten werden nach den genannten Maßnahmen gelöscht. Das Datenservicezentrum stellt Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern die Fragebogendaten für ausschließlich wissenschaftliche Zwecke zur Verfügung.

Vollständig anonymisierte Daten können im Rahmen der Empfehlungen der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) und der Deutschen Gesellschaft für Psychologie (DGPs) zur Qualitätssicherung in der Forschung auf der Grundlage des Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO der allgemeinen Öffentlichkeit frei zugänglich gemacht werden.

Um die Sicherheit der personenbezogenen Daten zu gewährleisten, werden die Daten über einen Befragungsserver und Betreiber in Deutschland (<https://www.soscisurvey.de/>), Datenschutzkonform nach DSGVO und BDSG und durchweg SSL-verschlüsselte Datenübertragung mit verschlüsselten Backups erhoben. Des Weiteren ist eine Deanonymisierung nur durch den Studienteilnehmenden über die erneute Generierung eines individuellen, über Zeit stabilen Codes möglich.

Bezüglich Ihrer personenbezogenen Daten haben Sie folgende Rechte:

Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf der Einwilligung

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig. Sie sind nicht verpflichtet, in die Verarbeitung einzuwilligen; die Einwilligung

ist **freiwillig**. Zudem haben Sie das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit gegenüber der/dem Verantwortlichen für die Zukunft zu **widerrufen** (solange die Daten in nicht anonymisierter Form vorliegen). Durch Verweigerung oder Widerruf der Einwilligung entstehen Ihnen keine rechtlichen Nachteile. Der Widerruf der Einwilligung hat zur Folge, dass die Verarbeitung der betroffenen personenbezogenen Daten nach Maßgabe der Widerrufserklärung für die Zukunft unzulässig wird. Die Rechtmäßigkeit der bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung wird dadurch nicht berührt.

Recht auf Auskunft

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die in unserer Arbeitsgruppe erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Art. 15 DSGVO).

Recht auf Berichtigung

Sie haben das Recht, Sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Art. 16 DSGVO).

Recht auf Löschung

Unter den gesetzlichen Voraussetzungen haben Sie das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten (Art. 17 DSGVO), z.B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind und der Löschung keine gesetzlichen Aufbewahrungsfristen entgegenstehen oder Sie Ihre Einwilligung widerrufen haben und es an einer anderweitigen Rechtsgrundlage für die Verarbeitung fehlt. Anonymisierte Daten können grundsätzlich nicht mehr gelöscht werden, da keine Verbindung zwischen Daten und Person hergestellt werden kann.

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung

Sie haben das Recht, von der/dem Verantwortlichen die Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, wenn eine der Voraussetzungen des Art. 18 Abs. 1 DSGVO vorliegt.

Recht auf Datenübertragbarkeit

Unter den Voraussetzungen des Art. 20 Abs. 1 DSGVO haben Sie das Recht auf Datenübertragbarkeit.

Widerspruchsrecht

Sofern sich aus Ihrer besonderen Situation Gründe ergeben, haben Sie das Recht, gegen die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einzulegen. Eine Verarbeitung findet anschließend grundsätzlich nicht mehr statt, es sei denn, die Verarbeitung ist auf gesetzlicher Grundlage weiterhin erforderlich.

Beschwerderecht

Sie haben das Recht, Beschwerde bei einer mitgliedstaatlichen Aufsichtsbehörde einzulegen, wenn Zweifel an der Rechtmäßigkeit der Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bestehen. Zuständige Aufsichtsbehörde für die Humboldt-Universität zu Berlin ist die Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit. Unbeschadet dieses Beschwerderechts können Sie sich bei datenschutzrechtlichen Fragen jederzeit an die Behördliche Datenschutzbeauftragte der Humboldt-Universität zu Berlin, Tel: +49 (30) 2093-20022, E-Mail: datenschutz@uv.hu-berlin.de, wenden.

Sollten Sie von Ihren oben genannten Rechten Gebrauch machen, prüft die öffentliche Stelle, ob die gesetzlichen Voraussetzungen hierfür erfüllt sind.

Auf anonymisierte Daten sind die genannten Rechte grundsätzlich nicht anwendbar, da diese nicht mehr mit Ihrer Person in Verbindung gebracht werden können.

Bitte wenden Sie sich bei Wahrnehmung Ihrer Betroffenenrechte an folgende Ansprechpartnerin:

Sophia Rekers
Humboldt-Universität zu Berlin, Berlin School of Mind and Brain,
Unter den Linden 6, 10099 Berlin,
E-Mail: sophia.rekers@hu-berlin.de

III. Einwilligungserklärung zur Teilnahme und zur Verarbeitung personenbezogener Daten für das Forschungsvorhaben

Ich bin über Wesen, Bedeutung und Tragweite der geplanten Untersuchung aufgeklärt worden. Ich habe die **Informationen zum Zweck der Untersuchung (I.)** sowie die **Informationen zur Datennutzung und zum Datenschutz (II.)** gelesen und verstanden. Zusätzlich bin ich ausführlich aufgeklärt und informiert worden. Meine derzeitige körperliche Verfassung schließt eine Teilnahme an der Untersuchung *nicht* aus.

Ich bin darauf aufmerksam gemacht worden, dass meine Teilnahme **freiwillig** ist und ich meine Einwilligung zur Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen für die Zukunft **widerrufen** kann. Wenn ich die Einwilligung zur Teilnahme verweigere oder widerrufe entstehen mir daraus keine Nachteile. Im Fall des Widerrufs werden meine personenbezogenen Daten nach dessen Maßgabe gelöscht, sofern nicht gesetzliche Vorschriften eine anderweitige Regelung vorsehen (z.B. Anonymisierung, Sperrung bei Aufbewahrungspflicht). Auch wenn ich die Studie vorzeitig abbreche, habe ich Anspruch auf eine anteilige Vergütung oder die entsprechende Anzahl Versuchspersonenstunden für den bis dahin erbrachten Zeitaufwand.

Meine Testdaten werden pseudonymisiert gespeichert. Personenbezogene Daten werden verschlossen auf einem nicht an ein Netzwerk angebundenen Computer, getrennt von allen weiteren Untersuchungsdaten, aufbewahrt. Wenn das Forschungsprojekt es notwendig macht, Testdaten und persönliche Daten zusammenzuführen, wird dies nur unter Einschaltung eines Datentreuhänders möglich sein, der auf die Einhaltung von Schweigepflicht und gesetzlichen Datenschutzvorschriften achtet. Jegliche personenbezogenen Daten werden nach der von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geforderten zehnjährigen Nachweispflicht gelöscht. Eine Deanonymisierung oder Zusammenführung von Datensätzen zu meiner Person kann jedoch nur durch meine explizite Einwilligung mit Hilfe eines von mir generierten Codes erfolgen (Schema: 2. und 4. Stelle PLZ erster Wohnort, 1. und letzter Buchstabe Geburtsnachname Mutter, Anzahl Buchstaben erster Vorname, 2. und 4. Buchstabe Straßename erster Wohnort).

Mir ist bewusst, dass im Rahmen dieser Studie erhobene Daten in vollständig anonymisierter Form als offene Daten weltweit abrufbar im Internet in einem wissenschaftlichen Datenarchiv entsprechend den Empfehlungen der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) und der Deutschen Gesellschaft für Psychologie (DGPs) zur Qualitätssicherung in der Forschung zugänglich gemacht werden können. Dem kann ich jedoch an entsprechender Stelle widersprechen.

Ich bestätige hiermit, dass ich diese Hinweise, insbesondere die Datenschutzhinweise, gelesen und verstanden habe. Mir wurde ausreichend Gelegenheit gegeben, Frau Heine oder Frau Rekers zu kontaktieren, um Fragen zu stellen. Diese Fragen wurden für mich ausreichend beantwortet. Ich hatte genügend Zeit mich zu entscheiden. Ich habe eine Kopie der Informationen (I. und II.) und dieser unterschriebenen Einwilligungserklärung (III.) erhalten.

Ich erkläre hiermit meine freiwillige Einwilligung zur Teilnahme an der geplanten Untersuchung und zur Verarbeitung meiner Daten im Rahmen der Studie Validierung und Normierung des deutschen Multifactorial Memory Questionnaire wie im Informationsteil beschrieben. Mir wurde mitgeteilt, dass (auch) besondere Kategorien personenbezogener Daten verarbeitet werden. Meine Einwilligung erstreckt sich ausdrücklich auch hierauf.