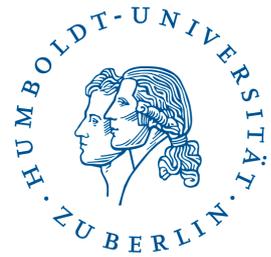


Humboldt-Universität zu Berlin
Lebenswissenschaftliche Fakultät
Institut für Psychologie
Klinische Psychologie Sozialer Interaktion
Unter den Linden 6, 10099 Berlin

Prof. Dr. Isabel Dziobek
Telefon: 030 2093-89758
E-Mail: isabel.dziobek@hu-berlin.de



Informationen und Einwilligungserklärung zur Teilnahme und zur Verarbeitung personenbezogener Daten für Online-Dialog 1 der Studie KOMMIT - Forschungskompass Mentale Gesundheit

Vielen Dank für Ihr Interesse an der Teilnahme an unserer Studie „KOMMIT - Forschungskompass Mentale Gesundheit“. 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 zur Studiauswertung können Sie sich gerne mit Silke Lipinski (E-Mail: silke.lipinski@hu-berlin.de) oder Laura Daedelow (E-Mail: laura.daedelow@hu-berlin.de) in Verbindung setzen.

Wenn Sie mit unserem Vorhaben einverstanden sind, lesen Sie bitte die nachfolgende Studieninformation & Einwilligungserklärung und klicken Sie auf der Plattform auf „Einverstanden“.

Wir danken Ihnen für Ihr Mitwirken und Ihr Vertrauen in unsere Arbeit.

Mit freundlichen Grüßen,

Isabel Dziobek & Silke Lipinski

I. Informationen zum Zweck der Untersuchung (Probandeninformationen)

Herzlich willkommen!

Welchen Themen soll die Forschung im Bereich mentale Gesundheit aus Ihrer Sicht (mehr) Aufmerksamkeit schenken?

Es gibt viel Forschung zu psychischen Erkrankungen, aber noch große Lücken, wenn es darum geht, das zu erforschen, was sich betroffene Menschen tatsächlich wünschen und benötigen. Genau hier setzt das Projekt **KOMMIT – Forschungskompass Mentale Gesundheit** an. Wir sammeln zum ersten Mal in Deutschland die Wünsche von Personen, die selbst betroffen sind oder nahestehende Personen von jemandem mit psychischen Schwierigkeiten sind. Sie können teilnehmen, wenn Sie **mindestens 16 Jahre** alt sind.

Auf unserer Plattform www.kommit-deutschland.de wird es verschiedene Beteiligungsmöglichkeiten geben. In diesem Schritt können Sie Ihre Themen einbringen und diskutieren. In etwa einem halben Jahr werden wir dann die gesammelten Themen nochmal zu einer Abstimmung online stellen. Wenn Sie möchten, können Sie dann wieder teilnehmen. Alle Informationen über den Verlauf des Projekts und die Ergebnisse werden auf der Plattform veröffentlicht. Am Ende soll ein „**Kompass**“ der wichtigen Themen erstellt werden und den Forschenden übergeben werden. Damit können sie in Zukunft besser das erforschen, was betroffene Menschen und diesen nahestehende Personen wirklich brauchen. Das kann die Lebensqualität im Bereich psychische Gesundheit verbessern.

Um uns Ihre Themen zu nennen, müssen Sie sich auf der Plattform registrieren. Bei der Registrierung fragen wir Sie nach ein paar Informationen über Sie selbst (z.B. Alter, Postleitzahl). Diese Informationen benötigen wir, um einen Eindruck über die Zusammensetzung der Teilnehmer zu bekommen.

Vielen Dank, dass Sie uns sagen, was Sie von der Forschung brauchen!

II. Informationen zur Datennutzung und zum Datenschutz

Verantwortliche

Humboldt-Universität zu Berlin
Lebenswissenschaftliche Fakultät
Institut für Psychologie
Klinische Psychologie Sozialer Interaktion
Unter den Linden 6, 10099 Berlin

Prof. Dr. Isabel Dziobek
Telefon: 030 2093-89758
E-Mail: isabel.dziobek@hu-berlin.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 **KOMMIT - Forschungskompass Mentale Gesundheit** werden personenbezogene und qualitative Daten zum Zweck der partizipativen Erfassung von Forschungsthemen für psychische Gesundheit erhoben. Es werden insbesondere folgende besondere Kategorien personenbezogener Daten zur Erfassung von Forschungsprioritäten erhoben: soziodemografische Daten, psychiatrische Diagnosen.

Aufbewahrung und Zugriff

Entsprechend der Ethikrichtlinien werden die Daten aus der Registrierung, einer optionalen Newsletter-Anmeldung und der Teilnahme an den Online-Dialogen in verschiedenen Datensätzen abgespeichert. Das Speichern in unterschiedlichen Datensätzen ermöglicht, dass keine direkten Bezüge zwischen den personenbezogenen Daten und den Angaben in den Online-Dialogen hergestellt werden können. Die Daten werden also pseudonymisiert. Alle Daten werden sicher via TLS-Zertifikaten übertragen.

Die verwendete Plattform von Zebralog ist DSGVO konform. Eine Registrierung auf unserer Partnerplattform von Zebralog ist für die Teilnahme an der Studie notwendig. Bei Registrierung müssen Sie den AGBs von Zebralog zustimmen.

Die Daten werden von unserem Kooperationspartner Zebralog erhoben. Nach Datenerhebung und Auswertung werden die Daten an die Studienleitung übergeben und verbleiben auf internen passwortgeschützten Servern der HU. Es werden keine Daten der Erhebung langfristig bei Zebralog gespeichert. Es werden keine pseudonymisierten Daten an Dritte weitergegeben.

Kooperationspartner:
Zebralog GmbH
Oranienburger Straße 87/89

10178 Berlin

Veröffentlichung

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

Speicherdauer, ggf. Nachnutzung

Die Daten werden von unserem Kooperationspartner Zebralog erhoben. Für den Projektzeitraum verbleiben die Daten bei Zebralog gemäß Ihrer AGBs und werden nach Ende des Projektzeitraumes an die HU übergeben und verbleiben auf internen passwortgeschützten Servern der HU. Die personenbezogenen Daten werden spätestens 10 Jahre nach Veröffentlichung der Untersuchungsergebnisse gelöscht. Es werden keine Daten der Erhebung langfristig bei Zebralog gespeichert. Es werden keine pseudonymisierten Daten an Dritte weitergegeben. Ihre gesonderte Einwilligung vorausgesetzt, werden die in dieser Studie erhobenen personenbezogenen Daten in anonymisierter Form für die Nachnutzung zur systematischen Beteiligung von Erfahrungsexpert*innen zur Verfügung gestellt.

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, planen wir die Speicherung der Daten in verschiedenen Datensätzen.

Das Speichern in unterschiedlichen Datensätzen ermöglicht, dass keine direkten Bezüge zwischen den personenbezogenen Daten und den Angaben in den Online-Dialogen hergestellt werden können. Werden die Datensätze allerdings zusammengeführt, können folgende Bezüge hergestellt werden:

- Nutzer*innen-Account - eingereichte Beiträge im 1. Online-Dialog. Personen mit erweiterten Rechten (z.B. Administrator*innen, Moderator*innen) können alle eingereichten Beiträge eines*r Nutzer*in im Nutzer*innen-Profil inkl. der zur Registrierung verwendeten E-Mail-Adresse und Nutzer*innen-Name sehen.

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 Silke Lipinski:

Humboldt-Universität zu Berlin, Institut für Psychologie, Unter den Linden 6, 10099 Berlin, E-Mail: silke.lipinski@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 hatte ich die Gelegenheit mich ausführlich zu informieren. 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 angebotenen 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.

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 weiter unten widersprechen.

Mir wurde ausreichend Gelegenheit gegeben, Fragen zu stellen, die alle für mich ausreichend beantwortet wurden. Ich hatte genügend Zeit mich zu entscheiden. Ich habe eine digitale Kopie der Informationen (I. und II.) und der Einwilligungserklärung (III.) erhalten.

Mir ist bewusst, dass ich mich auf der Website www.kommit-deutschland.de registrieren muss, um an dem Online-Dialog teilnehmen zu dürfen. Entsprechend der Ethikrichtlinien werden die Daten aus der Registrierung und der Newsletter/Infomail-Anmeldung in verschiedenen Datensätzen abgespeichert.

Ich erkläre durch das Setzen des Häkchens auf der Plattform meine freiwillige Einwilligung zur Teilnahme an der geplanten Untersuchung und zur Verarbeitung meiner Daten im Rahmen der Studie „KOMMIT - Forschungskompass Mentale Gesundheit“ wie im Informationsteil beschrieben. Mir wurde mitgeteilt, dass auch besondere Kategorien personenbezogener Daten verarbeitet werden. Meine Einwilligung erstreckt sich ausdrücklich auch hierauf.

Wenn Sie der Nutzung Ihrer Angaben für eine Veröffentlichung im Internet widersprechen, schreiben Sie bitte an beteiligung@kommit-deutschland.de