

TEILNAHMEINFORMATION UND EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG

DEutschland-weite Registerstudie für Schwangere und Krebspatienten mit nachgewiesener Erkrankung an COVID-19 – DEfenseCOVID-19

Studienzentrum:	Studienleiter: Prof. Dr. Peter A. Fasching Universitätsklinikum Erlangen Universitätsstraße 21-23 91054 Erlangen Telefonnummer: +49 (0)9131 8533572
Teilnehmer/-in-Nr.:	165c6c8ea479e7dcb4e0f8ab9c59b07e0b85fa172ce69102fde5076e9d674013

Sehr geehrte Vertrauensperson der Studienteilnehmerin/des Studienteilnehmers,

eine Ihnen vertraute Person hat sich als Patientin/Patient in nachfolgend beschriebener Studie registriert.

Momentan gibt es ganz unterschiedliche Auswirkungen der COVID-19 Pandemie auf die Bevölkerung und besonders auch auf Patienten/Patientinnen mit Krebs. Zudem gibt es momentan noch viele Fragen zu Krebserkrankung und einer Coronavirus-Infektion. Diese Fragen können bisher nur aus Erfahrungen mehrerer Einzelfälle dieser Gruppe beantwortet werden. Um genauere Aussagen treffen zu können, braucht es mehr Fälle. Es werden mehr Coronavirus-Fälle dieser Gruppe berichtet und erwartet, die jedoch bisher nicht in einem für diese Gruppe vorgesehenen Register deutschlandweit dokumentiert und analysiert werden können.

Die Ihnen vertraute Person hat sich entschieden uns zu helfen, ein Register dieser Gruppe aufzubauen und weiteres medizinisches Wissen über den Infektionsverlauf sowie das allgemeine Wohlbefinden von Krebserkrankten in der Pandemiezeit zu gewinnen. Helfen auch Sie uns bitte auf diesem Weg und unterstützen Sie Ihre vertraute Person als Patientin/Patient der Studie.

Die Registerstudie, die wir Ihnen hier vorstellen, wurde – wie es das Gesetz verlangt – von der zuständigen Ethikkommission zustimmend bewertet genehmigt. Die DEfenseCOVID-19-Studie ist eine deutschlandweite Registerstudie. Die Studie wird veranlasst, organisiert und finanziert durch die Frauenklinik des Universitätsklinikums Erlangen in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, der Deutschen Gesellschaft für Senologie, der Arbeitsgemeinschaft für Gynäkologische Onkologie und der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie.

Ihre Teilnahme an dieser klinischen Studie ist freiwillig. Sie werden in diese Studie also nur dann einbezogen, wenn Sie dazu Ihre Einwilligung in elektronischer Form geben. Sofern Sie nicht an der DEfenseCOVID-19-Studie teilnehmen oder später aus ihr ausscheiden möchten, erwachsen Ihnen oder der Ihnen nahestehenden Person daraus keine Nachteile.

Im Folgenden möchten wir Ihnen Einzelheiten zur DEfenseCOVID-19-Studie erläutern.

1. Warum wird diese Studie durchgeführt?

Die/der Ihnen sehr nahestehende Patientin/Patient ist eventuell an einer Coronavirus-Infektion erkrankt und gehört der Patientengruppe mit einer Krebserkrankung, über die noch viel gelernt werden muss, wie sie sich bei einer Infektion verhält. Bei den meisten Patienten verläuft eine Infektion symptomarm, bei einigen wenigen können jedoch auch schwere Verläufe auftreten.

Um eine systematische Erfassung von Erkrankungsfällen mit Coronavirus wie im Fall der Ihnen nahestehenden betroffenen Person der Fall, zu erreichen und gleichzeitig Daten über Krebserkrankung, -therapie und -versorgung in der Pandemiezeit zu erfahren, wurde die Registerstudie DEfenseCOVID-19 initiiert – so erhalten wir weitere Informationen über den Erkrankungsverlauf und können daraus allgemeine Empfehlung zur Prävention, Diagnostik, Therapie und Prognose ableiten.

Hierfür möchten wir alle diese Informationen an einer zentralen Stelle anonymisiert sammeln.

Eine ggf. durchgeführte Behandlung der Virusinfektion wird nicht im Rahmen der Studie durchgeführt. Wir wollen lediglich Erfahrungen über den Verlauf der Krebserkrankung oder erforderlichen Therapie sammeln.

Die Datenerfassung wird anonymisiert deutschlandweit durch Patienten wie die Ihnen nahestehende Person und durch Sie als deren Vertrauensperson erfolgen.

Ihre Datenweitergabe ist freiwillig. Sie können jederzeit, auch ohne Angaben von Gründen, Ihre Teilnahmebereitschaft widerrufen, ohne dass Ihnen oder der Patientin/dem Patienten dadurch irgendwelche Nachteile entstehen. Weiteres hierzu entnehmen Sie bitte den unten folgenden Abschnitten.

2. Unter welchen Gegebenheiten dürfen Sie an der Studie teilnehmen?

An dieser Studie dürfen Sie teilnehmen, wenn Sie mindestens 18 Jahre alt (Verifizierung über Geburtsdatum) sind und durch die Ihnen vertraute Person einen Zugangscode für einen App-Account zu Studie erhalten haben.

3. Unter welchen Gegebenheiten dürfen Sie NICHT an der Studie teilnehmen?

An dieser Studie dürfen Sie nicht teilnehmen, wenn Sie der hier angefügte Einverständnis- und Datenschutzerklärung nicht zustimmen.

4. Bisherige Erkenntnisse zu Coronavirus-Infektion und Krebs

Bei den ersten Berichten wurde beschrieben, dass eine COVID-19-Erkrankung bei Krebspatienten in vielen Fällen komplikationslos abläuft. Ähnlich wie bei Patienten, die nicht an Krebs erkrankt sind, gibt es jedoch auch Fälle, in denen die Infektion mit weiteren Komplikationen abläuft. Es ist unklar inwieweit Krebspatienten unter welchen Therapien betroffen sind. Deswegen wird diese Registerstudie durchgeführt.

5. Wie ist der Ablauf der Studie und was muss ich bei der Teilnahme beachten?

Nach der selbständigen Registrierung der Ihnen vertrauten Person wird diese Sie als eine Vertrauensperson freischalten.

Über die Patientin/den Patienten erhalten Sie einen Zugangscode für einen eigenen Zugang zu einer sogenannten Progressiven Web App (über angegebene Website). Die Website können Sie über den Browser Ihres Smartphones aufrufen. Von dieser Website (Progressive Web App – PWA, REFINIO ONE) aus können Sie sich für den zukünftigen Zugang ein Oberflächenicon erstellen lassen (wie die App-Symbole auf der Smartphone-Oberfläche). Sie loggen sich mit einem selbst gewählten persönlichen Datenpasswort sowie dem von der Patientin/dem Patienten erhaltenen Zugangscode dort ein. Weiter werden Sie hier alle Informationen zur Studie erhalten und einer Einverständniserklärung sowie Datenschutzerklärung elektronisch zustimmen, erst dann sind Sie Teilnehmerin/Teilnehmer in Funktion als Vertrauensperson der Studie (Sie bleiben beide dabei für das Studienzentrum sowie den App-Hersteller anonym).

Ihre Teilnahme ist wichtig als Unterstützung der Ihnen vertrauten Patientin/Patienten. Diese vertraut Ihnen im Umgang Informationen über sie als Patientin/Patient zu dokumentieren, wurde darüber aufgeklärt und hat dazu eingewilligt.

Im Verlauf der Studie werden Sie zunächst gebeten einige Eingangsfragen zu beantworten. Im weiteren Verlauf werden Sie allgemeine Angaben anhand von Fragebögen zum Verlauf der Infektion und zu schwerwiegenden Ereignissen der Patientin/dem Patienten machen.

Alle durch Sie selbst erhobenen Daten speichern Sie über die PWA-App (Ihr Icon zur Website auf dem Smartphone, REFINIO ONE) direkt auf dem Smartphone. Optional können Sie auch eine Sicherheitskopie auf einem dafür vorgesehenen und sicheren Server (am Universitätsklinikum Erlangen) speichern. Durch das Modul der PWA-App bleibt die Datensouveränität bei Ihnen und der Patientin/dem Patienten, denn über diese App können Sie die Speicherung Ihrer Daten z. B. auf dem Smartphone direkt oder auch einer Sicherheitskopie auf dem dafür bereitgestellten und sicheren Server selbst kontrollieren. Zudem gewährleistet REFINIO ONE einen sicheren Datentransfer z. B. an das Studienteam für die Auswertung der Daten.

Auch für die Daten der Patientin/des Patienten gilt, dass sie komplett anonymisiert weitergegeben werden und keine Angaben zu ihrer Identität erfolgen können.

Die DEfenseCOVID-19-Studie beginnt mit dem Studieneinschluss und erstreckt sich über den Zeitraum von 6 Monaten.

6. Werde ich im Umgang mit der erhaltenen Software geschult?

Durch die App wird Ihnen erklärt, wie Sie Zugang zur Nutzung von REFINIO ONE erhalten, wie Sie dort Ihre Daten verwalten können und wie Sie einen Datentransfer an das Studienleitzentrum für die Auswertung Ihrer Daten durchführen können. All diese Schritte und Informationen sind für Sie sehr wichtig. Falls Sie etwas zur Studie, dem Studienablauf oder der App-Nutzung nicht sofort verstanden haben, scheuen Sie bitte nicht nochmals zu fragen. Hierfür können Sie unter 09131 8533572 oder unter

fk-covidregister@uk-erlangen.de Hilfe anfordern. Studienleiter ist Prof. Dr. Peter A. Fasching.

7. Welchen persönlichen Nutzen habe ich von der Teilnahme an der Studie?

Durch die Registerstudie DEfenseCOVID-19 werden wir weitere Informationen über den Erkrankungsverlauf von Krebs in der Pandemiezeit und/oder Coronavirus-Erkrankungen erhalten. Daraus könnten in naher Zukunft allgemeine Empfehlung zur Prävention, Diagnostik, Therapie und Prognose abgeleitet werden. Diese könnten bereits für Therapien Ihrer Mitmenschen, die nach der Ihnen vertrauten Person erkranken, relevant werden sowie im Fall einer weiteren, ähnlichen Erkrankungswelle und darüber hinaus bei allen weiteren Coronavirus-Erkrankungen.

8. Welche Risiken sind mit der Teilnahme an der Studie verbunden?

Durch die Nutzung der App sollten Ihnen keine Risiken entstehen.

9. Entstehen für mich Kosten durch die Teilnahme an der Studie? Erhalte ich eine Aufwandsentschädigung?

Durch Ihre Teilnahme an dieser Studie entstehen für Sie keine zusätzlichen Kosten. Sie erhalten keine Aufwandsentschädigung für diese Studie.

10. Werden mir neue Erkenntnisse während der Studie mitgeteilt?

Sie werden nicht direkt über neue Erkenntnisse während der Studie informiert.

Sie, wie auch die Ihnen vertraute Person haben allerdings die Möglichkeit über **fk-covidregister@uk-erlangen.de** Informationen zu gewonnenen Erkenntnissen aus der Studie zu bekommen.

11. Was geschieht mit meinen Daten?

Die Gesamtheit aller von Ihnen erhobenen Daten werden über REFINIO ONE zusammengebracht. Hier koordinieren Sie die Daten selbst. Optional können Sie eine Sicherungskopie der Daten auf einem gesicherten Rechner am Universitätsklinikum Erlangen, mit einem Passwort geschützt erstellen. Dadurch ist auch gewährleistet, dass Sie bei Verlust eines Endgeräts die Daten jederzeit selbst wiederherstellen können.

Um die REFINIO ONE Software auf Ihrem Smartphone zu aktivieren und nutzen zu können, bekommen Sie einen Zugang über Ihren Internetbrowser und die REFINIO ONE Website. Die von Ihnen auf dem Smartphone und dem Server der Klinik (Ihre Sicherheitskopie) gespeicherten Daten gelangen nicht an den App-Hersteller Refinio GmbH. Verarbeitet werden nur Daten, die über REFINIO ONE.patient an das Studienzentrum übermittelt werden.

Teil der Studie ist der Transfer Ihrer gesammelten Daten in anonymisierter und verschlüsselter Form an das Studienzentrum für die Auswertungen der Studienergebnisse.

Die Gesamtheit Ihrer selbstständig erhobenen und an das Studienzentrum transferierten Daten werden weiter für wissenschaftliche Auswertungen gespeichert und ausgewertet u. a. an der Frauenklinik des Universitätsklinikums Erlangen.

Anonymisierung bedeutet, dass Ihre Daten nur mit einer Patientennummer versehen sind, die kein Mitarbeiter mit Ihrem Namen in Verbindung bringen kann. Die Daten sind gegen unbefugten Zugriff gesichert.

Einzelheiten, insbesondere zur Möglichkeit eines Widerrufs, entnehmen Sie bitte der Einwilligungserklärung, die im Anschluss an diese Patienteninformation abgedruckt ist.

12. Wissenschaftliche und kommerzielle Nutzung der Forschungsergebnisse

Die Ergebnisse dieser Studie sollen veröffentlicht werden, z. B. in wissenschaftlichen Zeitschriften und auf Konferenzen. Ihre individuellen Daten werden nicht an Kooperationspartner weitergegeben. Die Veröffentlichungen werden keinerlei persönliche Daten enthalten, die Rückschlüsse auf Ihre Person ermöglichen, sie entsprechen kumulativen Datenauswertungen. Zudem ist es möglich, dass die Forschungsergebnisse kommerziell genutzt, z. B. patentiert werden. An einem möglichen kommerziellen Nutzen werden Sie nicht beteiligt.

13. An wen wende ich mich bei weiteren Fragen?

Beratungsgespräche

Sie haben stets die Gelegenheit unter 09131 8533572 oder unter fk-covidregister@uk-erlangen.de Fragen zu stellen und sich über die Studie zu informieren.

DEutschland-weite Registerstudie für Schwangere und Krebspatienten mit nachgewiesener Erkrankung an **COVID-19** – **DE**fenseCOVID-19

Studienzentrum:	Studienleiter: Prof. Dr. Peter A. Fasching Universitätsklinikum Erlangen Universitätsstraße 21-23 91054 Erlangen Telefonnummer: +49 (0)9131 85 33572
Teilnehmer/-in-Nr.:	165c6c8ea479e7dcb4e0f8ab9c59b07e0b85fa172ce69102fde5076e9d674013

Einwilligungs- und Datenschutzerklärung

Ich bin durch die App über Wesen, Bedeutung, Risiken und Tragweite der Studie aufgeklärt worden.

Ich habe darüber hinaus den Text der Patienteninformation sowie die hier nachfolgend abgedruckte Datenschutzerklärung gelesen und verstanden.

Ich bin mir über meine Verantwortung zur Erhebung, Verwaltung und Transfer der Daten über die Patientin/den Patienten bewusst.

Ich verstehe, dass ich unter 09131 8533572 oder fk-covidregister@uk-erlangen.de jederzeit weitere Informationen über die Studie erhalten kann.

Hiermit erkläre ich meine Einwilligung zur Teilnahme an der DEfenseCOVID-19-Studie gemäß der vorstehenden Patienteninformation.

Ich habe mir genügend Zeit genommen, um meine Entscheidung zur Studienteilnahme zu überdenken und frei zu treffen.

Mir ist bekannt, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie zurückziehen kann (Funktion ist in der App integriert).

Mir ist bewusst, dass ich keinen persönlichen Vorteil aus der Studie ziehen werde und dass mir die Ergebnisse nicht mitgeteilt werden.

Datenschutzrechtliche Einwilligung

Ich stimme zu, dass Daten, die meine Person betreffen unter der Verantwortung der oben genannten Institution in verschlüsselter Form

- für Studien mit der oben genannten Fragestellung gespeichert und verarbeitet werden
- für Studien mit den folgenden wissenschaftlich in Betracht kommenden Fragestellungen gespeichert und verarbeitet werden: zur medizinischen Forschung und Forschung im Bereich Smart Data

Hinweis:

Nach Art. 6 Abs.2 Nr. 3 c BayDSG können Ihre Daten ohne erneute Einwilligung zur Durchführung wissenschaftlicher oder historischer Forschung verwenden, wenn das wissenschaftliche oder historische Interesse an der Durchführung des Forschungsvorhabens Ihr Interesse an dem Ausschluss der Zweckänderung erheblich überwiegt und der Zweck der Forschung auf andere Weise nicht oder nur mit unverhältnismäßigem Aufwand erreicht werden kann.

Ich bin mit dieser Regelung einverstanden.

Weitergabe der Daten/Einblick durch Dritte

Ich bin mit der Weitergabe meiner Daten in verschlüsselter und anonymisierter Form an folgende Institution/Person einverstanden: Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter der Friedrich Alexander Universität Erlangen-Nürnberg, Studienärztinnen/Studienärzte und Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter des DEfenseCOVID-19-Studienteams der Frauenklinik des Universitätsklinikums Erlangen (Projektmanagement, Studienzentrale, Datamanagement, Statistik), Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter des Medizinischen Zentrums für Informations- und Kommunikationstechnik (MIK) des Universitätsklinikum Erlangen sowie nationale und internationale wissenschaftliche Kooperationspartner.

Bei Übermittlung der Daten an Drittstaaten:

In den USA und anderen Drittstaaten besteht möglicherweise ein niedrigeres Datenschutzniveau als im Inland. Für die Übermittlung der personenbezogenen Daten bestehen weder ein Angemessenheitsbeschluss noch geeignete Garantien.

Widerruf der Zustimmung zur Datenverwendung

Ich weiß, dass ich meine Zustimmung zur Verwendung meiner Daten jederzeit und ohne Angabe von Gründen gegenüber der einleitend genannten Institution bzw. Person widerrufen kann und dass dies keinen Einfluss auf meine etwaige weitere ärztliche Behandlung hat.

Im Falle des Widerrufs bin ich damit einverstanden, dass meine Daten zu Kontrollzwecken weiterhin gespeichert bleiben. Ich habe jedoch das Recht, deren Löschung zu verlangen, sofern gesetzliche Bestimmungen der Löschung nicht entgegenstehen.

Bis zu einem Widerruf bleibt die Datenverarbeitung rechtmäßig.

Hinweise zum Datenschutz

A. Allgemeine Angaben

1. Namen und die Kontaktdaten des Verantwortlichen:

Bei Fragen zur Erhebung oder Verwendung Ihrer Daten wenden Sie sich bitte an das Studienzentrum unter 09131 8533572 oder fk-covidregister@uk-erlangen.de.

2. Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten:

Bei Rückfragen zum Datenschutz können Sie sich gern an Ihre Studienärztin/Ihren Studienarzt wenden. Die Kontaktdaten finden Sie auf der ersten Seite dieser Patienteninformation. Ihre Studienärztin/Ihr Studienarzt wird Ihnen die Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten vor Ort zur Verfügung stellen.

Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten der Studie:

Universitätsklinikum Erlangen

Datenschutzbeauftragter

Krankenhausstr. 12

91054 Erlangen

E-Mail: datenschutz@uk-erlangen.de

3. Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung: Ihre Einwilligung
4. Dauer der Speicherung: Eine Aufbewahrung, der im Rahmen der DEfenseCOVID-19-Studie erhobenen und übertragenen Daten von mindestens zehn Jahren nach Beendigung der Studie ist festgelegt. Daten, die von der Patientin/dem Patienten auf einem Server während der Studienteilnahme als Sicherheitskopie gespeichert wurden, werden nach Studienende der Probandin/des Probanden oder spätestens nach dem Gesamtstudienende gelöscht.
5. Beschwerderecht: Sie können sich an den Bayerischen Landesbeauftragten für den Datenschutz als Aufsichtsbehörde wenden, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten rechtswidrig erfolgt.

B. Allgemeine Rechte

Das Recht auf Löschung und auf „Vergessenwerden“ ist eingeschränkt, soweit Ihre Daten für die wissenschaftliche Forschung erforderlich sind.

Näheres erfahren Sie hier:

1. Recht auf Löschung:

Sie haben das Recht, von dem Verantwortlichen zu verlangen, dass Sie betreffende personenbezogene Daten unverzüglich gelöscht werden, und der Verantwortliche ist verpflichtet, personenbezogene Daten unverzüglich zu löschen, sofern einer der folgenden Gründe zutrifft:

- a) Die personenbezogenen Daten sind für die Zwecke, für die sie erhoben oder auf sonstige Weise verarbeitet wurden, nicht mehr notwendig.
- b) Sie widerrufen Ihre Einwilligung, auf die sich die Verarbeitung stützte, und es fehlt an einer anderweitigen Rechtsgrundlage für die Verarbeitung.
- c) Die personenbezogenen Daten wurden unrechtmäßig verarbeitet.

Sie haben keinen Anspruch auf Löschung, soweit Ihre Daten für die wissenschaftliche Forschung erforderlich sind und die Löschung voraussichtlich die Verwirklichung der Ziele dieser Verarbeitung unmöglich macht oder ernsthaft beeinträchtigt, oder die Verarbeitung zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen erforderlich ist.

2. Mitteilungspflicht im Zusammenhang mit der Berichtigung oder Löschung personenbezogener Daten oder der Einschränkung der Verarbeitung:

Der Verantwortliche teilt allen Empfängern, denen personenbezogenen Daten offengelegt wurden, jede Berichtigung oder Löschung der personenbezogenen Daten oder eine Einschränkung der Verarbeitung mit, es sei denn, dies erweist sich als unmöglich oder ist mit einem unverhältnismäßigen Aufwand verbunden. Der Verantwortliche unterrichtet Sie über diese Empfänger, wenn Sie dies verlangen.

Das Recht auf Datenübertragbarkeit ist eingeschränkt oder ausgeschlossen, wenn die Forschung im öffentlichen Interesse liegt oder die Daten ein Geschäftsgeheimnis darstellen.

Näheres erfahren Sie hier:

3. Recht auf Datenübertragbarkeit:

- a) Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie einem Verantwortlichen bereitgestellt haben, in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format zu erhalten, und Sie haben das Recht, diese Daten einem anderen Verantwortlichen ohne Behinderung durch den Verantwortlichen, dem die personenbezogenen Daten bereitgestellt wurden, zu übermitteln, sofern die Verarbeitung mithilfe automatisierter Verfahren erfolgt.
- b) Bei der Ausübung Ihres Rechts auf Datenübertragbarkeit gemäß Absatz a) haben Sie das Recht, zu erwirken, dass die personenbezogenen Daten direkt von einem Verantwortlichen einem anderen Verantwortlichen übermittelt werden, soweit dies technisch machbar ist.
- c) Die Ausübung des Rechts auf Datenübertragbarkeit lässt das Recht auf Löschung der Daten unberührt. Dieses Recht gilt nicht für eine Verarbeitung, die für die Wahrnehmung einer Aufgabe erforderlich ist, die im öffentlichen

Interesse liegt oder in Ausübung öffentlicher Gewalt erfolgt, die dem Verantwortlichen übertragen wurde.

- d) Das Recht gemäß Absatz 2 darf die Rechte und Freiheiten anderer Personen nicht beeinträchtigen.
- 4. Werden personenbezogene Daten an ein Drittland oder an eine internationale Organisation übermittelt, so haben Sie das Recht, über die geeigneten Garantien gemäß Artikel 46 DSGVO im Zusammenhang mit der Übermittlung unterrichtet zu werden.

Hinweis:

Die in dieser Studie betriebene Forschung liegt im öffentlichen Interesse. Die Ausübung des Rechts auf Datenübertragbarkeit kann deshalb von Ihnen nicht ausgeübt werden.

C. Rechte, die durch den Forschungszweck beschränkt sind

Sie haben als betroffene Person folgende Rechte, **sofern diese Rechte nicht voraussichtlich die Verwirklichung des Forschungszwecks unmöglich machen oder ernsthaft beeinträchtigen und die Beschränkung für die Erfüllung des Forschungszwecks notwendig ist:**

1. Recht auf Berichtigung:

Sie haben das Recht, von dem Verantwortlichen unverzüglich die Berichtigung Sie betreffender unrichtiger personenbezogener Daten zu verlangen. Unter Berücksichtigung der Zwecke der Verarbeitung haben Sie das Recht, die Vervollständigung unvollständiger personenbezogener Daten – auch mittels einer ergänzenden Erklärung – zu verlangen.

2. Recht auf Einschränkung der Verarbeitung:

Sie haben das Recht, von dem Verantwortlichen die Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, wenn eine der folgenden Voraussetzungen gegeben ist:

- a) die Richtigkeit der personenbezogenen Daten wird von Ihnen bestritten. Die Einschränkung der Verarbeitung kann in diesem Fall für eine Dauer verlangt werden, die es dem Verantwortlichen ermöglicht, die Richtigkeit der personenbezogenen Daten zu überprüfen;
- b) die Verarbeitung unrechtmäßig ist und Sie die Löschung der personenbezogenen Daten ablehnen und stattdessen die Einschränkung der Nutzung der personenbezogenen Daten verlangen;
- c) der Verantwortliche die personenbezogenen Daten für die Zwecke der Verarbeitung nicht länger benötigt, Sie sie jedoch zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen benötigen.

Wurde die Verarbeitung eingeschränkt, so dürfen diese personenbezogenen Daten – von ihrer Speicherung abgesehen – nur mit Ihrer Einwilligung oder zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen oder zum Schutz der Rechte einer anderen natürlichen oder juristischen Person oder aus Gründen eines wichtigen öffentlichen Interesses der Union oder eines Mitgliedstaats verarbeitet werden.

Haben Sie eine Einschränkung der Verarbeitung erwirkt, werden Sie von dem Verantwortlichen unterrichtet, bevor die Einschränkung aufgehoben wird.

3. Auskunftsrechte:

Sie haben das Recht, von dem Verantwortlichen eine Bestätigung darüber zu verlangen, ob Sie betreffende personenbezogene Daten verarbeitet werden; ist dies der Fall, so haben Sie ein Recht auf Auskunft über diese personenbezogenen Daten und auf folgende Informationen:

- a) die Verarbeitungszwecke;
- b) die Kategorien personenbezogener Daten, die verarbeitet werden;
- c) die Empfänger oder Kategorien von Empfängern, gegenüber denen die personenbezogenen Daten offengelegt worden sind oder noch offengelegt werden, insbesondere bei Empfängern in Drittländern oder bei internationalen Organisationen;
- d) falls möglich, die geplante Dauer, für die die personenbezogenen Daten gespeichert werden, oder, falls dies nicht möglich ist, die Kriterien für die Festlegung dieser Dauer;
- e) das Bestehen eines Beschwerderechts bei einer Aufsichtsbehörde;
- f) Sie haben das Recht, vom Verantwortlichen eine Kopie der personenbezogenen Daten, die Gegenstand der Verarbeitung sind, zu erhalten. Für alle weiteren Kopien, die Sie beantragen, kann der Verantwortliche ein angemessenes Entgelt auf der Grundlage der Verwaltungskosten verlangen. Stellen Sie den Antrag elektronisch, so sind die Informationen in einem gängigen elektronischen Format zur Verfügung zu stellen, sofern Sie nichts anderes angeben.

Das Recht auf Erhalt einer Kopie darf die Rechte und Freiheiten anderer Personen nicht beeinträchtigen.

Einwilligungserklärung

Ich erkläre mich bereit, an der DEfenseCOVID-19-Studie als Vertrauensperson freiwillig teilzunehmen.

Ein Exemplar der Teilnahmeinformation und Einwilligungserklärung kann ich mir selbst ausdrucken/herunterladen/speichern.