**Information for the participant on the processing of personal data**

|  |
| --- |
| **Titel der Studie:** Mitgestaltung einer elektronischen Tagebuchanwendung (eDiary) für Parkinson-Patienten  **Akronym:** MyPD  **Auftraggeber der Studie:** Universität Luxembourg (UNILU)  **Wissenschaftlicher Leiter und medizinischer Forscher der Studie:**  Prof. Dr. med. Jochen KLUCKEN  Luxembourg Centre for Systems Biomedicine, University of Luxembourg, Campus Belval, 6 avenue du Swing, L-4367 Belvaux, Luxembourg  Email: jochen.klucken@uni.lu  Tel: +352 46 66 44 6399  **Studien Assistent:**  Marijus Giraitis, klinischer Wissenschaftler  Kontaktdaten:  Email: marijus.giraitis@ext.uni.lu  Telefon: **+**352 621 519 122  Datenschutzbeauftragter  [dpo@uni.lu](mailto:dpo@uni.lu) |

# CONFIDENTIALITY AND PROTECTION OF PERSONAL DATA

Im Rahmen der Studie „MyPD“ erheben und verarbeiten wir einige Ihrer personenbezogenen Daten, damit die wissenschaftlichen Ziele der Studie erreicht werden können.

Die Universität Luxemburg ist für die Erhebung, die Analyse und die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten verantwortlich. Die Universität stellt sicher, dass Ihre Daten in Übereinstimmung mit der europäischen Datenschutzgrundverordnung **(DSGVO)** - Verordnung EU 2016/679 vom 27. April 2016 - und jedem weiteren Rechtstext, der diese Verordnung ersetzt oder ergänzt, insbesondere das luxemburgische Gesetz vom 1. August 2018 betreffend die Organisation der nationalen Datenschutzkommission und die Anwendung der DSGVO (zusammen das **Datenschutzgesetz**).

**Welche Daten erfassen wir?** Wenn Sie der Teilnahme an der Studie zustimmen, erheben wir nur die personenbezogenen Daten, die wir zur Erreichung der wissenschaftlichen Ziele unserer Studie benötigen.

Folgende Daten erheben wir von Ihnen mittels Fragebögen in Papierform/digitaler Form und/oder Einzelinterviews und/oder Gruppengesprächen:

* Nur für Teilnehmer mit Parkinson-Krankheit: Daten zu Ihrem Gesundheitszustand (klinischer Status, Krankengeschichte – wie z. B. Ihre Symptome, Datum der Diagnose),
* Für alle Teilnehmer:
  + Persönliche Daten (Alter oder Geburtsmonat/Geburtsjahr, Geschlecht),
  + Andere Kategorien verarbeiteter Daten: E-Mail-Adresse und andere Daten (Ihr persönliches Leben (Lebensstil und tägliche Aktivitäten) und Hilfe, die Sie dafür erhalten), Ihr Bildungs- und Berufsniveau, Ihre soziodemografischen Informationen, Ihr Arbeitsleben, Ihre Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung Dienstleistungen, Ihr Niveau an Selbstmanagement und Gesundheitswissen)

**Auf welcher gesetzlichen Grundlage verarbeiten wir Ihre Daten?** Die Verwendung Ihrer personenbezogenen Daten ist erforderlich, um die Ziele der Studie zu erreichen, die wir in Wahrnehmung unserer Aufgabe im öffentlichen Interesse und zu wissenschaftlichen Forschungszwecken durchführen (Art. 6.1 (e) und Art. 9.2 (j) der DSGVO).

Wenn Sie sich entscheiden aus der Studie auszusteigen, werden die, bis zum Zeitpunkt Ihres Ausstiegs, erhobenen Daten in anonymisierter oder verschlüsselter Form (Studien-ID) von der Universität Luxemburg oder von anderen Forschern zu wissenschaftlichen oder statistischen Zwecken weiterverarbeitet. Ab dem Zeitpunkt Ihres Widerrufs werden keine weiteren Daten mehr von Ihnen erhoben.

**Wer hat Zugang zu Ihren Daten?**

Neben dem wissenschaftlichen Leiter und den unter seiner Verantwortung tätigen autorisierten Mitgliedern des klinischen Teams, haben nur die folgenden Personenkategorien im Rahmen ihrer jeweiligen Aufgaben Zugriff auf Ihre Daten:

Personenbezogene Daten oder Daten, anhand derer Sie direkt identifiziert werden können (Vorname, Nachname, E-mail Adresse):

* Autorisierte Mitglieder des klinischen Studienteams, die am Studienort arbeiten (und an der Organisation und Durchführung von Studienaktivitäten beteiligt sind, wie in der Ethik-Informationsmitteilung beschrieben).

Pseudonymisierte Daten:

* das klinische Team, das unter der Verantwortung des wissenschaftlichen PI arbeitet

Möglicherweise gewähren wir auch den in unserem Auftrag tätigen Dienstleistern Zugang zu Ihren Daten, hierunter zum Beispiel IT-Dienstleister (die mit Hosting- oder Wartungsdiensten beauftragt sind). Diese Stellen bzw. Unternehmen sind gemäß den gesetzlichen Bestimmungen zur Sicherheit und Vertraulichkeit verpflichtet, und die Inanspruchnahme ihrer Dienstleistungen wird vertraglich geregelt. Schließlich können im Rahmen von bestimmten Kontrollen oder Prüfungen auch die zuständigen Behörden Zugang zu Ihren personenbezogenen Daten haben.

Ihre Daten werden weder in einem vollständig automatisierten Prozess noch für eine Profilerstellung verwendet.

**Welche Rechte haben Sie?** Sie haben das Recht auf Zugriff und Berichtigung Ihrer persönlichen Daten. In Übereinstimmung mit den gesetzlich festgelegten Bedingungen\*, haben Sie zusätzliche Rechte, wie das Recht, gegen die Art der Verwendung Ihrer Daten Widerspruch einzulegen, die Löschung Ihrer Daten zu verlangen, die Verarbeitung Ihrer Daten in bestimmten Punkten einzuschränken. In bestimmten Fällen können Sie die Löschung Ihrer Daten nicht verlangen – wenn die Daten bereits für die Analyse verwendet werden oder nach der Löschung der Korrespondenztabelle 2 Jahre nach Ende der Studie. Wenn Sie von Ihren Rechten Gebrauch machen möchten, wenden Sie sich bitte an den wissenschaftlichen Leiter oder seinen benannten Vertreter.

Und schließlich haben Sie das Recht, eine Beschwerde bei der nationalen Kommission für den Datenschutz Commission nationale pour la protection des données (CNPD), bezüglich der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten einzureichen.

Für weitere Informationen zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch die Universität Luxemburg können Sie sich per E-Mail an den Datenschutzbeauftragten der Universität Luxemburg unter dpo@uni.lu oder per Post Brief an die folgende Adresse wenden:

UNIVERSITY OF LUXEMBOURG

Chargée de la Protection des données.

2 Av. de l'Université, 4365 Esch-sur-Alzette

LUXEMBOURG

\*Die Universität Luxemburg wird alle Ihre Anträge bezüglich der Ausübung Ihrer Rechte in Übereinstimmung mit der DSGVO und dem luxemburgischen Gesetz vom 1. August 2018 über den Schutz personenbezogener Daten prüfen. Im Anschluss an diese Analyse, und sofern wir geeignete Maßnahmen zum Schutz Ihrer Daten ergreifen, können wir beschließen Ihrem Antrag auf Ausübung Ihrer Rechte nicht stattzugeben, wenn dies die Erfüllung der spezifischen Zwecke unserer Studie unmöglich machen oder ernsthaft beeinträchtigen würde. Nach dem Eingang Ihrer Anfrage werden wir Sie innerhalb eines Monats über unsere Entscheidung informieren. Diese Frist kann unter außergewöhnlichen Umständen, beispielsweise wenn der Antrag komplex ist, um weitere zwei Monate verlängert werden. In diesem Fall informiert die Universität die betroffene Person innerhalb eines Monats nach Eingang des Antrags unter Angabe der Gründe für die Verzögerung. Sollte die Universität Luxemburg beschließen, Ihrem Antrag nicht stattzugeben, haben Sie die Möglichkeit, diese Entscheidung beim CNPD anzufechten.

**Wie schützen wir Ihre personenbezogenen Daten?** Die Universität Luxemburg ergreift je nach Sensibilität der betreffenden Informationen geeignete Sicherheitsmaßnahmen, um Ihre Daten vor dem Risiko unbefugten Zugriffs, Verlusts, betrügerischer Nutzung, Offenlegung, Änderung und Zerstörung zu schützen. Ihre Daten werden streng vertraulich behandelt. Außerdem erfolgt eine Pseudonymisierung, d. h. Ihr Name wird durch eine eindeutige Studien-ID ersetzt. Mit dieser Studien-ID allein können Sie nicht direkt identifiziert werden; sie dient ausschließlich zur wissenschaftlichen Verarbeitung Ihrer Daten. Ihre Identität wird zu keinem Zeitpunkt in einem für die Öffentlichkeit oder für andere Institutionen bestimmten Dokument erwähnt. Die Entsprechungstabelle, in der die Referenznummer Ihrem Namen zugeordnet ist, wird vom Studienleiter vertraulich und sicher sowie getrennt von anderen Studiendaten aufbewahrt. Nur eine begrenzte Anzahl an Personen hat Zugang zu dieser Tabelle (siehe Punkte „Wer hat Zugang zu Ihren Daten?“).

**Wie lange bewahren wir Ihre Daten auf?**

Ihre Daten werden im Rahmen der geltenden gesetzlichen Bestimmungen gespeichert. Die Korrespondenztabelle zwischen den persönlichen Daten der Teilnehmer und der Studien-ID (Pseudonyme) wird 2 Jahre nach dem Ende der Datenerhebung in der Studie gelöscht. UNILU speichert die über die Online-Umfrage, Einzelinterviews und Fokusgruppen gesammelten Daten in pseudonymisierter Form für 2 Jahre, gefolgt von weiteren 8 Jahren in anonymisierter Form für eine Gesamtaufbewahrungsdauer von 10 Jahren nach Ende der Studie. Die Daten werden in den gesicherten UNILU-Datenbanken gespeichert. Die Audioaufzeichnungen der Interviews und Fokusgruppen werden einen Monat nach der Übertragung in schriftlicher Form aus der lokalen Datei gelöscht. E-Mails von Personen, die uns direkt kontaktieren, werden 6 Monate nach dem ersten Kontakt gelöscht, falls die Person nicht an der Studie teilnimmt.

**Datenübermittlung in Länder außerhalb der Europäischen Union**

Es findet keine Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten in Länder außerhalb der Europäischen Union statt.

Für detaillierte Informationen zu den geeigneten Maßnahmen der Universität Luxemburg senden Sie Ihre Anfrage bitte per E-Mail an den Datenschutzbeauftragten der Universität Luxemburg unter [dpo@uni.lu](mailto:dpo@uni.lu).