



**Bürger*innenzentrierter EU-EHR Austausch für
personalisierte Gesundheit**

Smart4Health

Smart4Health Einverständniserklärung zur Datenbereitstellung für die Forschung

Information und Einwilligung

Version: F1.0

Grant Agreement:
826117



Information

Einführung

Mit der MyScience App können Sie freiwillig Ihre Gesundheitsdaten der **Gesundheitsforschung** zur Verfügung stellen.

Gesundheitsforschung bezeichnet jede "gesundheitliche, medizinische und biomedizinische Forschung", die darauf abzielt, die Gesundheit von Bürger*innen im täglichen Leben, die Behandlung und Prävention von Krankheiten durch Angehörige von Gesundheitsberufen sowie das Verständnis von Krankheitsmechanismen zu verbessern.

Forschungserkenntnisse, die aus der Nutzung Ihrer **Gesundheitsdaten** gewonnen werden, können einen wesentlichen Beitrag in der Gesundheitsforschung leisten.

Gesundheitsdaten sind alle Informationen zu Ihrer persönlichen Gesundheit, die in Ihrem Smart4Health-Konto gesammelt werden. Dazu gehören unter anderem **Patient*innendaten** aus Ihren elektronischen Gesundheits-/Patienten-/Arzneimittelakten (falls vorhanden) sowie Ihre **selbst erstellten Fitness- und Gesundheitsdaten**.

Patient*innendaten sind alle Informationen über Sie, die während einer medizinischen Untersuchung und Behandlung aufgezeichnet wurden. Sie sind in Ihren elektronischen Gesundheits-/Patienten-/Medizinakten von zuvor besuchten Ärzten und Ärztinnen oder Krankenhäusern gespeichert.

Selbst erstellte Fitness- und Gesundheitsdaten stammen von Sensoren, Wearables und/oder Fitness-Apps (z.B. die von einer Smartwatch aufgezeichneten Herzfrequenzdaten).

Die Bereitstellung von Gesundheitsdaten für die Forschung ist freiwillig. Wenn Sie Ihre Daten der Forschung nicht zur Verfügung stellen wollen oder Ihre Zustimmung zu einem späteren Zeitpunkt zurückziehen möchten, hat dies keine Auswirkungen auf Ihre medizinische Versorgung, oder auf die Möglichkeit, Ihr Smart4Health-Konto zu nutzen.

Im Folgenden erklären **wir** Ihnen das Vorgehen sowie die Hintergründe zur Bereitstellung Ihrer Daten für die Forschung. Bitte lesen Sie die Informationen sowie die Datenschutzrichtlinien und Nutzungsbedingungen sorgfältig durch. Nehmen Sie sich die Zeit, die Sie benötigen, um eine fundierte Entscheidung zu treffen. Wenn Sie mit der Art der Datennutzung nicht einverstanden sind oder wenn wir Ihre Fragen nicht vollständig beantwortet haben, sollten Sie Ihre Zustimmung nicht erteilen.

Wir, das Hasso-Plattner-Institut für Digital Engineering gGmbH, sind als Teil des EU geförderten **Smart4Health Projekts** der Anbieter dieser mobilen App und verantwortlich für die Verarbeitung Ihrer Gesundheitsdaten.

Welche Daten bitten wir Sie uns zur Verfügung zu stellen?

Wenn Sie uns Ihre Gesundheitsdaten zur Verfügung stellen fragen wir Sie nach den **Kerndaten** aus Ihrem Smart4Health-Konto, sofern diese vorhanden sind. Darüber hinaus können Sie je nach Ihren persönlichen Präferenzen weitere **optionale Gesundheitsdaten** zur Verfügung stellen. Diese können Sie in der MyScience-App festlegen.



Der **Kerndatensatz** beinhaltet die folgenden Informationen:

- klinische Probleme und Erkrankungen
- Medikation (Medikamente, die Sie derzeit einnehmen, Medikamente, die Sie in der Vergangenheit eingenommen haben, Dosierung und Beschreibung der verschriebenen Medikamente)
- Allergien, Unverträglichkeiten und unerwünschte Reaktionen
- Medizinische Fachrichtung sowie Einrichtungen des Gesundheitswesens, die im Zusammenhang mit den angegebenen Daten stehen (Art der Einrichtung, z.B. Krankenhaus oder Allgemeinarzt, und Teil der Postleitzahl der Einrichtung)
- Demografische Informationen (Geburtsjahr, Geschlecht, Land des Wohnsitzes, ein Teil der Postleitzahl)

Optionale Gesundheitsdaten können beinhalten:

- Impfungen
- Medizinische Geräte (z.B. Implantate), die Sie haben oder früher hatten
- Frühere Eingriffe (z.B. frühere Operationen)
- Diagnostische Ergebnisse (z.B. Laborergebnisse oder Bluttests)
- Vitalzeichen (z.B. Pulsfrequenz)
- Selbsterstellte Fitness- und Gesundheitsdaten
- Fragebögen zu Ihrer persönlichen Gesundheit

Was passiert, wenn Sie uns Ihre Gesundheitsdaten zur Verfügung stellen?

Nachdem Sie die Bereitstellung Ihrer Kerndaten bestätigt und möglicherweise auch der Weitergabe optionaler Gesundheitsdaten zugestimmt haben, werden wir **personenbezogene Informationen aus Ihren Daten entfernen oder sie verallgemeinern**. Wir versehen Ihre Daten mit einem **Code**. Aus Ihren Daten werden somit "**pseudonymisierte Daten**". Der Code wird nur in Ihrer MyScience-App gespeichert. Wir speichern die pseudonymisierten Daten separat in der Forschungsplattform.

Personenbezogene Informationen entfernen oder verallgemeinern

Bei der Erhebung von Gesundheitsdaten werden auch Informationen wie Ihr Name und Ihr Geburtsdatum erfasst. Solche Informationen können leicht verwendet werden, um Sie persönlich zu identifizieren.

Alle **persönlichen Informationen**, die Sie direkt identifizieren (Name, Geburtsdatum, Adresse, andere damit zusammenhängende Informationen), werden aus den ausgewählten Daten **entfernt oder verallgemeinert** (z.B. *21.02.1982 → *1982) und Ihre plattforminterne Identifikationsnummer wird durch einen **Code** ersetzt.

Code

Nachdem alle Informationen, die Sie direkt identifizieren, entfernt oder verallgemeinert und durch einen **Code** ersetzt wurden, werden die von Ihnen der Forschung bereitgestellten Daten an die Smart4Health-Forschungsplattform übermittelt und dort gespeichert. Der **Code**, der die Daten mit Ihrer Person verbindet, wird dabei sicher in der MyScience-App auf Ihrem Smartphone gespeichert, sodass er bei Ihnen verwahrt ist. Durch dieses Verfahren können die für die Gesundheitsforschung bereitgestellten Gesundheitsdaten nur mit unverhältnismäßig hohem technischen Aufwand zu Ihnen zurückverfolgt werden.

Pseudonymisierte Daten

Bevor Ihre Daten der Forschung zur Verfügung stehen, werden alle personenbezogenen Informationen entweder entfernt oder verallgemeinert. Außerdem wird die plattforminterne Nummer, welche mit allen von Ihnen erfassten Daten verbunden ist, durch einen Code ersetzt. Die Daten sind nun "**pseudonymisierte Daten**". Das bedeutet, dass die Gesundheitsdaten, die Sie der Forschung zur Verfügung stellen, immer nur mit diesem Code und nicht mit Ihrer echten Identifikationsnummer oder Ihrem Namen verknüpft sind.

Am Ende dieses Prozesses erhalten Sie eine Bestätigung, dass die Bereitstellung Ihrer Daten erfolgreich war.



Bitte beachten Sie, dass die Nutzung Ihrer Daten für Forschungszwecke nur dann möglich ist, wenn Sie Ihre **Kerndaten zur Verfügung gestellt haben**.

Wer hat Zugriff auf Ihre Daten für Gesundheitsforschung?

Der Zugang zu den Daten wird kontrolliert, und Forschende können mit den Daten nur auf der Forschungsplattform arbeiten (das Herunterladen der Daten von der Smart4Health-Forschungsplattform ist nicht gestattet).

Forschende von Universitäten, Forschungseinrichtungen und **kommerziellen Unternehmen** können um Datenzugang für ihr Gesundheitsforschungsprojekt ansuchen. Das Smart4Health **Datenzugangskomitee** prüft jedes Forschungsprojekt. Wenn nicht alle Kriterien für den Datenzugang erfüllt sind, wird der Zugang nicht gewährt. Die Daten dürfen nicht von anderen Forschenden oder für andere als die im Forschungsprojekt festgelegten, Zwecke verwendet werden. Ihre Gesundheitsdaten werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet und nicht verkauft.

Kommerzielle Zwecke

Für die Entwicklung neuer medizinischer Produkte, Systeme und Verfahren ist die Zusammenarbeit von öffentlichen Forschungseinrichtungen und **kommerziellen Unternehmen** von großer Bedeutung. Der Ausschluss kommerzieller Unternehmen würde die Verbesserung der Prävention, Behandlung und Pflege von Krankheiten behindern. Jeder Antrag wird vom Daten-Nutzungs Komitee geprüft, und der Zugang wird nur gewährt, wenn die Forschung dem medizinischen Fortschritt beiträgt und die Anforderungen der nationalen Forschungsethik erfüllt.

Datenzugangskomitee

Das Smart4Health Datenzugangskomitee ist ein Gremium, das sich aus Vertretern des Smart4Health Konsortiums zusammensetzt. Es ist für die Vergabe (oder Verweigerung) des Datenzugangs an externe Antragsteller (Forschende) zuständig. Die Entscheidung basiert auf Ihrer Zustimmung, der Smart4Health-Richtlinie zur gemeinsamen Datennutzung und einer Ethik-Zulassung des Forschungsprojekts, welche durch Forschende eingeholt und vorgelegt werden muss. Für weitere Informationen über das Smart4Health Datenzugangskomitee, seine Mitglieder und die Richtlinien zur gemeinsamen Datennutzung besuchen Sie bitte <https://smart4health.eu/dac>.

Der Datenzugang ist beschränkt auf Forschende aus EU-Ländern oder aus Ländern, in denen laut der EU angemessene Datenschutzmaßnahmen bestehen. Auch wenn Ihre Daten nicht verkauft werden, kann der Anbieter der Smart4Health-Forschungsplattform in Zukunft eine Nutzungsgebühr von den jeweiligen Forschenden erheben.

Die wissenschaftliche Nutzung der Daten beinhaltet die Veröffentlichung der Ergebnisse in einer Form, die **keine Rückschlüsse auf Ihre Identität zulässt**.

Wie werden Ihre Daten verwendet?

Ihre Gesundheitsdaten werden ausschließlich für Zwecke der Gesundheitsforschung verwendet. Das bedeutet, dass **Forschende innerhalb der Smart4Health-Forschungsplattform auf Ihre Daten zugreifen**, sie mit den von anderen Nutzern bereitgestellten Daten kombinieren und sie mit den auf der Forschungsplattform laufenden Tools analysieren, um verschiedene Forschungsfragen der Gesundheitsforschung zu beantworten.

Die Ergebnisse dieser Analysen werden von der Forschungsplattform exportiert und können mit anderen geteilt und diskutiert werden. Ihre Gesundheitsdaten selbst werden die Smart4Health-Forschungsplattform nicht ohne Ihre ausdrückliche Zustimmung verlassen.



Wer entscheidet, für welche Forschung Ihre Daten verwendet werden?

Wir bieten nicht die Möglichkeit, die Art der Forschung oder die Forschungsbereiche zu wählen für die Ihre Daten verwendet werden. Forschung kann sich auf allgemeine Bereiche der Krankheitsforschung (z.B. Krebs, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Hirnerkrankungen) beziehen, sowie auf spezifische Krankheitsforschung und Veränderungen in der Gensubstanz, die heute teilweise noch unbekannt sind. Das bedeutet, dass Ihre Gesundheitsdaten auch für Forschungsfragen verwendet werden können, die wir heute noch nicht absehen können.

Wie können Sie zusätzliche Daten für die Forschung bereitstellen?

Wann immer Sie neue persönliche Gesundheitsdaten in Ihrem *Smart4Health*-Konto speichern, können Sie diese Daten auch über die *MyScience App* für die Forschung bereitstellen.

Alternativ können Sie sich auch dafür entscheiden, die **automatische Bereitstellung zukünftiger Daten** über die *MyScience App* zu erlauben. Das bedeutet, dass die von Ihnen neu hinzugefügten Daten automatisch zur Verfügung gestellt werden.

Dies gilt für alle neuen Daten, die mit Ihrer Auswahl übereinstimmen.

Entsprechend den von Ihnen gewählten Einstellungen werden Sie entweder per Push-Nachricht oder per E-Mail über die erfolgreiche Bereitstellung der Daten benachrichtigt.

Verlassen Ihre Gesundheitsdaten die Smart4Health-Forschungsplattform?

Sofern Sie dieser Möglichkeit zugestimmt haben, wird eine Kopie Ihrer Daten von der Smart4Health-Forschungsplattform an **ELIXIR-LU** übertragen. Zu diesem Zweck **anonymisieren** wir Ihre Daten, indem wir Ihren Code entfernen. ELIXIR-LU hat Zugangskriterien, welche mit unseren vergleichbar sind.

ELIXIR-LU hat den Schwerpunkt auf der Bereitstellung von Daten für die biomedizinische Forschung, die wissenschaftliche Grundlagenforschung und klinische Praxis verbindet. ELIXIR-LU ermöglicht einen langfristigen und verantwortungsvollen Zugang zu Forschungsdaten und -instrumenten für Forschende im akademischen Bereich und in der Industrie. So können bereits generierte Daten für neue Forschungsfragen wiederverwendet werden.

Anonymisierung

Bei der **Anonymisierung** wird der Code, der Ihrer Identität zugeordnet wurde, vollständig entfernt. Zusätzliche Maßnahmen zu Ihrem Schutz können jederzeit auf der Grundlage regelmäßiger Datenschutzverträglichkeitsprüfungen getroffen werden.

Bitte beachten Sie: Anonymisierte Daten gelten nicht mehr als personenbezogene Daten, da sie nicht mehr auf Sie zurückführbar sind. Sollten Sie Ihre Einwilligung zur Datenbereitstellung widerrufen, können die bereits an ELIXIR-LU übermittelten Daten nicht mehr gelöscht werden.

Nach der Genehmigung können die Daten von Forschenden heruntergeladen werden. Die Einrichtung der Forschenden trägt die Verantwortung für die Datenverarbeitung und kontrolliert diese.



Zusätzlicher Hinweis

Sie können wählen, ob eine Kopie Ihrer Smart4Health zur Verfügung gestellten Daten, auch an ELIXIR-LU - das staatlich geförderte luxemburgische Zentrum von ELIXIR (der europäischen Infrastruktur für biowissenschaftliche Informationen) - übermittelt werden soll oder nicht. In diesem Fall werden die pseudonymisierten Daten anonymisiert und von der Smart4Health-Forschungsplattform an ELIXIR-LU weitergeleitet.

Der Antrag auf Datenzugang muss vom ELIXIR-LU Datenzugangskomitee nach den gleichen Kriterien genehmigt werden, wie sie unter <https://smart4health.eu/dac> beschrieben sind. Der Prozess und die Kriterien entsprechen den zuvor genannten. Nur im Falle einer Genehmigung können Forschende die Daten herunterladen. Die Verantwortung und Überwachung der Daten liegt bei der empfangenden Einrichtung, welche vergleichbare Datensicherheit und Maßnahmen zur Einhaltung von Vorschriften gewährleistet, die mit denen von Smart4Health vergleichbar sind.

Welche Risiken sind mit der Bereitstellung Ihrer Gesundheitsdaten verbunden?

Wann immer Sie Daten zur Verfügung stellen, besteht das Risiko, dass private Informationen offengelegt werden. Die in der Smart4Health-Forschungsplattform gespeicherten Daten sind von Ihrem Namen und anderen persönlichen Identifikatoren getrennt. Außerdem haben wir weitere geeignete Verfahren eingerichtet, um dieses Risiko zu minimieren.

Sollten private Informationen missbraucht worden sein, könnten Sie durch die Offenlegung von Informationen über Ihre familiären Beziehungen oder Ihren Gesundheitszustand Schaden wie Stress, Angst, Stigmatisierung oder Beschämung erleiden.

Im Falle Datenschutzverletzung werden Sie innerhalb von 72 Stunden von uns benachrichtigt.

Zusätzlicher Hinweis

Der Code, der Ihre Daten mit Ihrer Identität verknüpft, wird separat und sicher in Ihrer MyScience-App auf Ihrem Smartphone gespeichert und verbleibt daher bei Ihnen. Jeder Versuch, Sie anhand der bereitgestellten Gesundheitsdaten zu identifizieren, ist gesetzlich verboten und in der Praxis unausführbar, da dies einen unverhältnismäßig hohen Zeit-, Kosten- und Arbeitsaufwand erfordern würde.

Sollten Sie zustimmen, pseudonymisierte Daten an die Smart4Health-Forschungsplattform oder anonymisierte Daten an ELIXIR-LU zu übermitteln, so ist zu beachten, dass eine Pseudonymisierung und Anonymisierung Ihrer Gesundheitsdaten die Möglichkeit einer Re-Identifizierung unter Rückgriff auf andere Datenquellen nie vollständig ausschließt.

Beispiele für den Missbrauch privater Informationen sind die Durchführung von Handlungen in Ihrem Namen oder Erpressung mit der Drohung, Ihre Gesundheitsdaten preiszugeben.

Im Falle einer Datenschutzverletzung werden wir Sie über die MyScience-App innerhalb von 72 Stunden nach Bekanntwerden der Verletzung gemäß Artikel 33 und 34 der EU-DSGVO kontaktieren.

Welchen Nutzen hat die Gesellschaft davon?

Die mit Ihren Daten durchgeführte Gesundheitsforschung zielt darauf ab zu verstehen, wie:

- sich Krankheiten über die Zeit hinweg entwickeln
- die Vorbeugung und Erkennung von Krankheiten und Beschwerden verbessert werden kann
- die Versorgung und Behandlung verbessert werden kann

Dies hat das Potenzial dazu:



- den Schweregrad und die Kosten von Krankheiten zu reduzieren
- Krankheiten vorzubeugen und die Gesundheit zu verbessern
- die Lebensqualität zu erhöhen.

Mehr über die Forschungsaktivitäten, die auf den Daten der Smart4Health-Forschungsplattform basieren, erfahren Sie unter <https://smart4health.eu/research>.

Welche Vorteile haben Sie persönlich davon?

Es ist kein direkter Nutzen für Ihre Gesundheit zu erwarten, wenn Sie Ihre Daten der Gesundheitsforschung zur Verfügung stellen. Sie können jedoch auch von den gesellschaftlichen Vorteilen profitieren. Weder die Bereitstellung noch die Nichtbereitstellung von Daten für die Forschung hat Auswirkungen auf die konkrete medizinische Behandlung, die Sie erhalten.

Sollte die auf Ihren Daten basierende Forschung zu einem kommerziellen Nutzen führen, z.B. durch die Entwicklung neuer Medikamente oder Diagnoseverfahren, haben Sie weder Rechte an den Ergebnissen noch erhalten Sie Gewinnanteile.

Wie können Sie Ihre Zustimmung widerrufen?

Die Bereitstellung von Daten für die Forschung ist freiwillig. Sie können Ihre Einwilligung zur Bereitstellung von Gesundheitsdaten für Forschungszwecke jederzeit ohne Folgen widerrufen. Dies können Sie ganz oder in Teilen durch Änderung einzelner Angaben tun. Der Widerruf gilt auch für alle danach von Ihnen in auf der Plattform gespeicherten Daten.

Nutzen Sie dazu die Widerrufsfunktion in der MyScience App oder [kontaktieren](#) Sie uns direkt (z.B., helpdesk@smart4health.eu).

Bei Fragen oder Anliegen können Sie sich direkt an uns wenden:

Hasso-Plattner-Institut für Digital Engineering gGmbH,
Prof.-Dr.-Helmert-Str. 2-3, 14482 Potsdam, Deutschland
(Verantwortlicher Projektleiter: Prof. Dr. Erwin Böttinger)

E-Mail: helpdesk@smart4health.eu
Website: <https://smart4health.eu>

Für den Fall, dass Sie sich ganz von der Plattform abmelden, werden Ihre Gesundheitsdaten anonymisiert. Diese anonymisierten Daten werden nicht für zukünftige Forschungen innerhalb der Smart4Health-Forschungsplattform verwendet. Sie müssen jedoch für eine Dauer von 10 Jahren zugänglich bleiben, um sicherzustellen, dass Forschungsergebnisse abgeschlossener und laufender Forschungsprojekte reproduziert werden können.



Zusätzlicher Hinweis

Beachten Sie, dass Daten aus abgeschlossenen und laufenden Projekten nicht mehr entfernt werden können. Gleiches gilt für bereits an ELIXIR-LU übermittelte anonymisierte Daten, da wir diese nicht mehr zu Ihnen zurückverfolgen können.

Sie können einzelne Teile Ihrer Einwilligungserklärung auch ändern, ohne diese insgesamt zu widerrufen. Sie können Ihre Einwilligungserklärung zum Beispiel ändern, wenn Sie die Gesundheitsdaten weiterhin der Forschung zur Verfügung stellen möchten, aber kein Interesse mehr daran haben, für eine Studienteilnahme kontaktiert zu werden.

Wie im Abschnitt zu Risiken erläutert, lässt sich bei der Anonymisierung Ihrer Gesundheitsdaten eine Re-Identifizierung durch Rückgriff auf andere Datenquellen nie ganz ausschließen.

Wie lange ist Ihre Einwilligung gültig?

Die Einwilligung Ihre Daten der Forschung innerhalb der Smart4Health Forschungsplattform bereitzustellen gilt für die Dauer des Smart4Health-Projekts, das voraussichtlich am 28. Februar 2023 endet, es sei denn, Sie ziehen Ihre Einwilligung vor dem Ende des Projekts zurück.

Sie können Ihre gesundheitsbezogenen Daten auch nach dem Ende des Projekts weiter für wissenschaftliche Zwecke zur Verfügung stellen, indem Sie ein Formular zur erneuten Einwilligung unterzeichnen. Wenn Sie keine erneute Einwilligung erteilen, werden Ihre Gesundheitsdaten, die auf der Grundlage dieser Einwilligung gespeichert wurden, anonymisiert, indem der Ihnen zugewiesene Code gelöscht wird. Wie im Falle des Widerrufs Ihrer Einwilligung werden diese anonymisierten Daten nicht für künftige Forschungszwecke verwendet. Sie bleiben 10 Jahre lang für abgeschlossene und laufende Forschungsprojekte zugänglich, um die Reproduzierbarkeit der Forschungsergebnisse zu gewährleisten.

Die freiwillige Bereitstellung von gesundheitsbezogenen Daten an ELIXIR-LU bleibt vom Projekteende unberührt. Anonymisierte gesundheitsbezogenen Daten, die ELIXIR-LU bereits zur Verfügung gestellt wurden, verbleiben bei ELIXIR-LU. Diese anonymisierten Daten können nicht zu Ihnen zurückverfolgt werden und können daher auch nicht auf Ihren Wunsch hin gelöscht werden. Sie können weiterhin für Forschungszwecke verwendet werden.

Widerrufsrecht

Ich willige freiwillig ein, meine Daten für die Forschung zur Verfügung zu stellen. Ich kann meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Folgen für meine Person ganz oder teilweise in der MyScience-App oder durch Kontaktaufnahme mit dem HPI widerrufen.

Nach dem Widerruf werden die aufgrund dieser Einwilligung gespeicherten Daten nicht mehr für zukünftige Forschungszwecke verwendet, sondern gelöscht (anonymisiert). Daten aus bereits durchgeführten Analysen können nicht entfernt werden.

Wie erreichen Sie uns?

Bei Fragen oder Anliegen können Sie sich direkt an uns wenden:

Hasso-Plattner-Institut für Digital Engineering gGmbH,
Prof.-Dr.-Helmert-Str. 2-3, 14482 Potsdam, Deutschland
(Verantwortlicher Projektleiter: Prof. Dr. Erwin Böttinger)
E-Mail: helpdesk@smart4health.eu



Website: <https://smart4health.eu>

Dürfen wir Sie kontaktieren?

Sie können zustimmen, von uns kontaktiert zu werden bei:

- allgemeinen Aktualisierungen der Forschungsplattform
- allgemeinen Informationen auf der Grundlage der von Ihnen für die Forschung bereitgestellten Daten (z.B. aggregierte Forschungsergebnisse, Anzahl der Projekte, die Ihre Daten verwenden)
- Einladungen zur Teilnahme an Forschungsstudien außerhalb des Smart4Health-Projekts, die mit den von Ihnen zur Verfügung gestellten Daten in Zusammenhang stehen.

Sie können Ihre Präferenzen jederzeit nachträglich in der App ändern.

Zusätzlicher Hinweis

Wenn Sie zugestimmt haben kontaktiert zu werden, können Forschende dafür einen Antrag an das [Smart4Health Datenzugangskomitee](#) stellen. Nach Genehmigung erhalten Sie eine Nachricht über die App. Weder Forschende noch das Komitee kennen Ihre Identität.

Auch wenn Sie für eine Studie zu einer bestimmten Erkrankung kontaktiert werden, bedeutet dies nicht, dass Sie diese Erkrankung haben, sondern nur, dass Ihr Profil in das Studiendesign passt, z.B. als Mitglied der Kontrollgruppe.

Wenn Sie sich entschließen, an Studien außerhalb der Forschungsplattform teilzunehmen, werden Sie zu einer externen Website oder Software weitergeleitet, die nicht in der Verantwortung des Smart4Health Datenverantwortlichen liegt.

Allgemeines Einverständnis

- **Ich willige in die Verarbeitung und Nutzung meiner gesundheitsbezogenen Daten für die Gesundheitsforschung ein**, ausschließlich wie im Merkblatt beschrieben unter getrennter Speicherung meines Namens und anderer direkt identifizierender Daten (Pseudonymisierung).
- **Ich willige ein, dass meine pseudonymisierten Gesundheitsdaten von Forschenden**, die mit Universitäten, Forschungsinstituten oder kommerziellen Unternehmen assoziiert sind, im Bereich der Smart4Health Forschungsplattform wissenschaftlich ausgewertet und genutzt werden dürfen.
- Mir ist bekannt, dass ich für die Bereitstellung von Daten für die Forschung keine Vergütung erhalte und dass ich keine Rechte an den Forschungsergebnissen habe.
- Ich erkläre mich mit den [Nutzungsbedingungen](#) und [Datenschutzrichtlinien](#) einverstanden.

☐ **Ja**, ich stimme zu

☐ **Nein**, ich stimme nicht zu



Option zur automatischen Bereitstellung zukünftiger Daten

Ich bin damit einverstanden, dass gesundheitsbezogene Daten aus den von mir ausgewählten Kategorien **automatisch verarbeitet und der Smart4Health-Forschungsplattform zur Verfügung gestellt werden, wenn diese meinem persönlichen Smart4Health-Konto neu hinzugefügt werden.** Mir ist bewusst, dass dies für den **Kerndatensatz** (Demographie, Institution, Medikation, Allergien und Unverträglichkeiten, klinische Zustände) immer gilt. Darüber hinaus **kann ich in den Benutzereinstellungen festlegen, welche optionalen gesundheitsbezogenen Daten automatisch hochgeladen werden sollen.** Einzelheiten dazu wurden mir bereits mitgeteilt.

☐ **Ja**, ich stimme zu

☐ **Nein**, ich stimme nicht zu

Option zur Übermittlung meiner gesundheitsbezogenen Daten an ELIXIR-LU in anonymisierter Form

Ich bin damit einverstanden, dass eine **Kopie meiner gesundheitsbezogenen Daten von der Smart4Health-Forschungsplattform in anonymisierter Form an die Europäische Forschungsinfrastruktur ELIXIR-LU übermittelt wird.** Einzelheiten wurden mir bereits mitgeteilt.

☐ **Ja**, ich stimme zu

☐ **Nein**, ich stimme nicht zu

Optionen zur Kontaktaufnahme

Ich stimme zu, dass ich von Smart4Health kontaktiert werden kann, um folgende Informationen zu erhalten:

- allgemeine Aktualisierungen der Forschungsplattform
- allgemeine Informationen auf der Grundlage der von Ihnen für die Forschung bereitgestellten Daten (z.B. aggregierte Forschungsergebnisse, Anzahl der Projekte, die Ihre Daten verwenden)
- Einladungen zur Teilnahme an Forschungsstudien außerhalb des Smart4Health-Projekts, die mit den von Ihnen zur Verfügung gestellten Daten in Zusammenhang stehen

☐ **Ja**, ich stimme zu

☐ **Nein**, ich stimme nicht zu

