

Datenschutzerklärung zur Studie „Lichtmikroskopische Erfassung der Zellkernstruktur in Abstrichen aus dem Mundinnenraum“

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir bedanken uns für Ihre Bereitschaft, an der Studie „Lichtmikroskopische Erfassung der Zellkernstruktur in Abstrichen aus dem Mundinnenraum“ teilzunehmen. Diese Studie wird durchgeführt von der Arbeitsgruppe Hilbert des Instituts für Biologische und Chemische Systeme des Karlsruher Instituts für Technologie (KIT) sowie der Abteilung Systembiologie/Bioinformatik des Zoologischen Instituts des KIT (im folgenden kurz AG Hilbert).

Die Studie hat folgendes Thema zum Gegenstand:

Der Zellkern weist eine ausgeprägte interne 3D-Architektur auf. Störungen in dieser Architektur sind mit vielen Krankheitsbildern verknüpft, wie zum Beispiel Erbkrankheiten oder Krebserkrankungen. Die Arbeitsgruppe (AG) Hilbert des Instituts für Biologische und Chemische Systeme untersucht, wie die Zellkernarchitektur zur Steuerung normal funktionierender, nicht erkrankter Zellen beiträgt. Normalerweise nutzt die AG Hilbert Zellen, welche aus Zebrafischembryonen gewonnen werden. Im Rahmen dieses Vorhabens sollen stattdessen menschliche Zellen zum Vergleich herangezogen werden. Um auf einfache Weise frisches Zellmaterial zu erhalten, möchte die AG Hilbert Zellen durch Abstriche aus dem Mundinnenraum von Probanden gewinnen. Diese Abstriche sind gesundheitlich unbedenklich und erfordern von den Probanden inklusive Erklärung des Vorgangs eine Beteiligung von 5-10 Minuten.

Die Studie besteht aus zwei Hauptteilen. Teil 1 dient der Erhebung von Daten für wissenschaftliche Veröffentlichungen und richtet sich an Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Instituts für Biologische und Chemische Systeme (IBCS) sowie des Zoologischen Instituts (ZOO) des KIT. Teil 2 dient der Öffentlichkeitsarbeit sowie

der direkten Beteiligung jeglicher interessierter Personen und richtet sich an einen nicht weiter eingeschränkten Personenkreis (ausgenommen nicht unbeschränkt geschäftsfähige Personen).

Mit den nachfolgenden Informationen geben wir Ihnen einen Überblick über die im Rahmen der o.g. Studie erfolgende Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten sowie Ihre Rechte aus dem Datenschutzrecht.

1. Personenbezogene Daten

Bei der Teilnahme an der o.g. Studie verarbeiten wir Sie betreffende personenbezogene Daten. Personenbezogene Daten sind gemäß Art. 4 Nr. 1 der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) alle Informationen, die sich auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person beziehen.

Im Rahmen der Studie „Lichtmikroskopische Erfassung der Zellkernstruktur in Abstrichen aus dem Mundinnenraum“ sind dies folgende, Sie betreffende personenbezogenen Daten:

- Kontaktdaten (Name, Vorname, Telefonnummer und E-Mail-Adresse)
- Angabe des Geschlechts
- Mikroskopiedaten
- Name, Vorname (optional, sofern einer Darstellung in öffentlichen Medien zugestimmt wurde)
- Bilder Ihrer Person im Laborkontext (optional, sofern einer Darstellung in öffentlichen Medien zugestimmt wurde)

2. Verantwortlicher

Verantwortlich für die Datenverarbeitung im Sinne der DS-GVO sowie weiterer datenschutzrechtlicher Bestimmungen ist:

Karlsruher Institut für Technologie (KIT)
Kaiserstraße 12
76131 Karlsruhe
Deutschland
Tel.: +49 721 608-0
Fax: +49 721 608-44290
E-Mail: info@kit.edu

Das Karlsruher Institut für Technologie ist Körperschaft des öffentlichen Rechts. Es wird vertreten durch den Präsidenten Prof. Dr.-Ing. Holger Hanselka.

Die Datenschutzbeauftragte des KIT ist

Ass. jur. Marina Bitmann
Hausanschrift: Kaiserstr. 12
Geb. 10.11 Raum 233
76131 Karlsruhe
Postanschrift: Postfach 6980
76049 Karlsruhe
Tel.: 0721/608-41057
Fax: 0721/608-41059
E-Mail: dsb@kit.edu

3. Zweck der Datenverarbeitung

Das KIT verarbeitet Ihre personenbezogenen Daten ausschließlich für festgelegte, eindeutige und legitime Zwecke. Der mit der gegenständlichen Datenverarbeitung verfolgte Zweck besteht in der Durchführung der Studie „Lichtmikroskopische Erfassung der Zellkernstruktur in Abstrichen aus dem Mundinnenraum“.

4. Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung

Die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist Ihre Einwilligung nach Art. 6 Abs. 1 UAbs. 1 lit. a DS-GVO.

Die Erteilung der Einwilligung erfolgt freiwillig. Die Einwilligung kann jederzeit mit der Wirkung für die Zukunft widerrufen werden. Wirkung für die Zukunft bedeutet, dass durch einen Widerruf der Einwilligung die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt wird.

Wird die Einwilligung verweigert oder widerrufen, entstehen keine Nachteile.

5. Beschreibung der Datenverarbeitung

Die Datenverarbeitung in der Studie (Teil 1 und Teil 2) stellt sich wie folgt dar:

Teil 1: Mitarbeiter des Instituts für Biologische und Chemische Systeme (IBCS) und des Zoologischen Institutes (ZOO) können sich freiwillig als Probanden melden. Nach der Durchführung der Abstriche werden die Proben pseudonymisiert, d.h. mit einem Zahlencode versehen. So wird sichergestellt, dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind. Danach werden die Proben präpariert und für die Fluoreszenzmikroskopie gefärbt. Nach abgeschlossener Färbung werden die Proben mit einem oder mehreren Fluoreszenzmikroskopen aufgenommen. Nach erfolgreicher Aufnahme werden die Proben unkenntlich gemacht und entsorgt. Die digitalen Daten werden mit Bildanalysesoftware weiter untersucht und schlussendlich Statistiken über die Verteilung der Fluoreszenzmarkierungen erstellt. Die Bilddaten sowie statistischen Ergebnisse werden als Daten für wissenschaftliche Untersuchungen und daraus resultierende Veröffentlichungen verwendet. Aus den Veröffentlichungen sind keine Rückschlüsse auf die Person möglich. Die Zuordnungstabelle, die eine Zuordnung von Zahlencode und Identität der Probanden ermöglicht, ist nur dem Studienleiter bekannt, wird nicht im Rahmen der Veröffentlichung weitergegeben und zum Zeitpunkt der abschließenden Veröffentlichung vernichtet.

Die Studienergebnisse werden ausschließlich in aggregierter Form veröffentlicht.

Teil 2: Für diesen Teil des Projektes, welches dem Ziel der Öffentlichkeitsarbeit dient, können jegliche unbeschränkt geschäftsfähige Personen einen Abstrich abgeben und eine Mikroskopieaufnahme ihrer eigenen Zellen erhalten. Ausschließlich nach erfolgter Zustimmung werden in öffentlichen Medien dargestellt: (i) Bilder die aus Ihren Mikroskopiedaten erstellt worden sind, (ii) Ihr Namen, (iii) Bilder Ihrer Person im Laborkontext. (iv) In sozialen Netzwerken können die Teilnehmer/innen, die Bilder, die aus ihren Mikroskopiedaten erstellt worden sind, selbst veröffentlichen. Ausnahmsweise und nur auf ausdrücklichen Wunsch der Teilnehmer/innen erfolgt seitens des KIT eine Veröffentlichung in sozialen Netzwerken. In der Einverständniserklärung finden Sie hierzu weitere Informationen und können detailliert zu diesen verschiedenen Optionen zustimmen oder diese ablehnen. Die in diesem Teil der Studie erhobenen Daten werden nicht als Versuchsdaten zur Erstellung wissenschaftlicher Veröffentlichung genutzt.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Es entsteht Ihnen keinerlei Nachteil, falls Sie sich nicht zu einer Teilnahme an der Studie entschließen sollten. Auch wenn Sie die Einwilligungserklärung unterschrieben haben, können Sie die Teilnahme jederzeit mit oder ohne Angabe von Gründen abbrechen. Sofern Sie das wünschen, werden die erhobenen Daten vollständig oder in Teilen gelöscht. Dies ist nur bis zum Zeitpunkt der Löschung der Zuordnungstabelle möglich, anschließend kann keine Zuordnung der Daten zu individuellen Personen mehr vorgenommen werden (betrifft nur Teil 1)

6. Empfänger

Ihre personenbezogenen Daten werden grundsätzlich nicht an Dritte übermittelt.

Sofern es ausnahmsweise erforderlich sein sollte, dass externe Dienstleister für uns im Auftrag personenbezogene Daten verarbeiten, werden diese von uns sorgfältig ausgewählt und vertraglich verpflichtet. Die betreffenden Dienstleister arbeiten ausschließlich nach unserer Weisung. Dies stellen wir durch strikte vertragliche Regelungen, technische und organisatorische Maßnahmen und ergänzende Kontrollen sicher.

Eine Übermittlung personenbezogener Daten in Drittstaaten außerhalb der EU respektive des EWR oder an eine internationale Organisation findet nicht statt. Eine automatisierte Entscheidungsfindung einschließlich Profiling erfolgt nicht.

7. Speicherdauer

Teil 1: Die Zuordnungstabelle inklusive der Kontaktdaten sowie die Einwilligungserklärung werden direkt nach Abschluss der Studie vernichtet. Die Forschungsdaten werden für die Dauer von zehn Jahren auf den Datenrechnern des Instituts für Biologische und Chemische Systeme und des Steinbuch Center for Computing aufbewahrt.

Teil 2: Entsprechend dem Umfang Ihrer erteilten Zustimmung werden die Daten zur Darstellung in öffentlichen Medien genutzt und bleiben gespeichert. Ohne Zustimmung werden die Daten umgehend gelöscht.

8. Rechte

Sie haben folgende Rechte in Bezug auf Sie betreffende personenbezogene Daten:

- Recht auf Bestätigung, ob Sie betreffende Daten verarbeitet werden und auf Auskunft über die verarbeiteten Daten, auf weitere Informationen über die Datenverarbeitung sowie auf Kopien der Daten (Art. 15 DS-GVO),
- Recht auf Berichtigung oder Vervollständigung unrichtiger bzw. unvollständiger Daten (Art. 16 DS-GVO),
- Recht auf unverzügliche Löschung der Sie betreffenden Daten (Art. 17 DS-GVO),
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DS-GVO),
- Recht auf Erhalt der Sie betreffenden und von Ihnen bereitgestellten Daten sowie auf Übermittlung dieser Daten an andere Verantwortliche (Art. 20 DS-GVO).

Sie haben zudem das Recht, sich bei der Aufsichtsbehörde über die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten durch das Karlsruher Institut für Technologie (KIT) zu beschweren (Art. 77 DS-GVO). Aufsichtsbehörde im Sinne des Artikels 51 Abs. 1 DS-GVO über das KIT ist gemäß § 25 Abs. 1 LDSG

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden-Württemberg

Hausanschrift: Königstrasse 10 a
70173 Stuttgart

Postanschrift: Postfach 10 29 32
70025 Stuttgart

Tel.: 0711/615541-0

Fax: 0711/615541-15

E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de