

Teilnehmerinformation zum Online-Programm *Selbst aktiv bei Allergie*



Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,

wir freuen uns über Ihr Interesse an unserem Programm „Selbst aktiv bei Allergie“. Unsere Arbeitsgruppe hat kürzlich das internetbasierte Angebot entwickelt. Daran beteiligt sind die Pädagogische Hochschule Freiburg, die Medizinische Hochschule Hannover, die Hochschule Karlsruhe, das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und die Universität Carl-Gustav Carus Dresden. „Selbst aktiv bei Allergie“ soll Betroffenen die Möglichkeit geben, sich über ihre Allergie zu informieren und krankheitsbedingte Herausforderungen selbst zu bewältigen. Nach der vollständigen Entwicklung möchten wir Sie nun herzlich einladen, das Programm zu nutzen und damit an unserer Studie teilzunehmen.

Ablauf

1. **Registrierung:** Sie registrieren sich auf unserer Seite und bekommen zunächst Informationen zu den Teilnahmebedingungen und dem Datenschutz, denen Sie zustimmen müssen, um an der Studie teilzunehmen und unser Programm zu nutzen.
2. **Bestätigung:** Sie erhalten ein E-Mail, mit der Sie die Registrierung und Teilnahme bestätigen.
3. **Eingangsbefragung:** Sie nehmen zunächst an der Eingangsbefragung teil (Fragen zu Ihren allergischen Beschwerden, ihrem Umgang mit der Allergie sowie Angaben zu Ihrer Person). Die Befragung wird ca. 20-25 Minuten dauern. Für die vollständige Beantwortung erhalten Sie einen Gutschein im Wert von 5 Euro, den Sie bei vielen Geschäften und online einlösen können^{*}.
4. Im Anschluss erhalten Sie Zugang zu den Lernmodulen von „Selbst aktiv bei Allergie“
5. **Nutzung Lernmodule:** Sie können das Programm unabhängig von Zeit und Ort über ein Smartphone, Tablet oder PC/Laptop nutzen. Die genaue Dauer der Nutzung ergibt sich aus den persönlichen, individuellen Präferenzen für die Nutzung und der Dauer der Bearbeitungszeit, die ebenfalls individuell ist.
6. **Nachbefragung:** Es folgen drei weitere Befragungen nach 4 Wochen, 2 Monaten und nach 3 Monaten. Diese Befragungen dauern zwischen ca. 5 bis 20 Minuten. Wenn Sie an allen weiteren Befragungen teilnehmen, erhalten Sie einen weiteren Gutschein im Wert von 10 Euro. Alle Befragungen werden online durchgeführt.

Ziele des Forschungsprojekts

Durch Ihre Nutzung von „Selbst aktiv bei Allergie“ möchten wir überprüfen, welche Art von Informationen für Menschen mit Allergien (hier: allergischer Schnupfen, allergisches Asthma, Neurodermitis) besonders hilfreich ist und welche weiteren Bestandteile, abgesehen von der

^{*} Bedingung für den Erhalt eines Gutschein-Codes:

1. Vollständige und wahrheitsgemäß Beantwortung der Fragebögen.
2. Pro Person kann nur ein Gutschein ausgestellt werden. Hierfür muss ein vollständiger Name (Vor- und Nachname) und eine dem Namen entsprechende E-Mail-Adresse bei einem seriösen Email-Anbieter angegeben werden.

reinen Vermittlung von Wissen und Informationen, im alltäglichen Umgang mit Allergien nützlich sind. Insgesamt soll „Selbst aktiv bei Allergie“ dazu beitragen, das allergiespezifische Wissen und die Handlungsfähigkeiten der Nutzerinnen und Nutzer zu verbessern.

Um die Wirksamkeit des Angebots wissenschaftlich zu überprüfen, führen wir in verschiedenen zeitlichen Abständen kurze digitale Befragungen durch. Zusätzlich möchten wir herausfinden, über welche Wege (z.B. Flyer, Link) Menschen mit Allergien auf die Seite kommen, wie häufig sie genutzt wird und welche Inhalte besonders interessant sind. Dazu erheben wir Nutzungsdaten, insbesondere die Häufigkeit und Dauer der Nutzung von ‚Selbst aktiv bei Allergie‘.

Zielgruppe

Sie gehören zur Zielgruppe, wenn:

- Sie volljährig sind.
- Ihre allergischen Symptome leicht bis mäßig ausgeprägt sind (allergischer Schnupfen und Asthma sowie Neurodermitis)
- Ihre Allergie ärztlich bestätigt ist
 - Hierzu zählt eine Allergie gegen Pollen (Heuschnupfen), Hausstaubmilben, Schimmelpilze, Tierhaare und Nahrungsmittelallergien, die mit diesen Allergien zusammenhängen - sogenannte Kreuzallergien
- Sie eher unregelmäßig wegen Ihrer Allergie zum Arzt bzw. zur Ärztin gehen
 - Zum Beispiel: Ihr letzter Arztbesuch wegen der Allergie liegt mindestens ein Jahr zurück

Nutzen und Risiken

Mit Ihrer Teilnahme tragen Sie maßgeblich zum Erfolg des Projekts bei. Für Ihre Teilnahme an der Befragung erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung von bis zu 15 Euro in Form von digitalen Gutscheinen. Die Ergebnisse können nach der Auswertung bei uns angefordert werden. Gesundheitliche Risiken sind durch die Teilnahme an der Studie nicht zu erwarten. Es kann zu einem zeitlichen Mehraufwand durch die Nutzung des internetbasierten Angebots kommen, sowie gegebenenfalls zu einem veränderten eigenen Umgang mit der Allergie im Alltag.

Vertraulichkeit und Datenschutz

a) Registrierungsdaten

Während des Registrierungsprozesses werden Sie aufgefordert, einige Pflichtangaben (E-Mail-Adresse, Namen, Passwort) zu machen. Weitere Angaben sind freiwillig. Sollte eine Registrierung nicht abgeschlossen worden sein, werden die Registrierungsdaten gelöscht. Für die Registrierung erhalten Sie eine Bestätigungs-E-Mail (Double-Opt-in – Bestätigung der Registrierung). Ihre E-Mail-Adresse wird nach Inaktivierung Ihres Nutzerprofils innerhalb eines Quartals gelöscht.

Mit der Authentifizierung sichern wir den Zugriff auf unseren Server und stellen sicher, dass Ihre Daten auf unserem Server sicher sind. Damit unser Server Sie als registrierte Nutzerin bzw. registrierter Nutzer erkennt, können Sie sich mit Ihrer persönlichen E-Mail-Adresse

anmelden. Dazu wird Ihre E-Mail-Adresse sowie Ihr Vor- und Nachname gespeichert und Ihr Passwort verschlüsselt.

b) Benutzerdaten in „Selbst aktiv bei Allergie“

In „Selbst aktiv bei Allergie“ können Sie an Tests aus dem Gesundheitsbereich teilnehmen (z.B. zur Symptomschwere) und Übungen, Tagebücher und andere Dienste nutzen. Ihre hier gemachten Angaben werden nur zum Zwecke der Erbringung der angeforderten Dienste gespeichert und verarbeitet und werden gelöscht, sobald sie nicht mehr benötigt werden. Für alle weiteren Zwecke, z.B. die wissenschaftliche Auswertung, werden Ihre Daten pseudonymisiert, d.h. einem Nummerncode zugeordnet.

Wenn Sie Lernmodule oder Fragebögen ausfüllen, werden Ihre Antworten sowie Datum und Uhrzeit der Bearbeitung an den Server gesendet. Auch Einträge in Ihrem Profil (bei uns als Arbeitsbuch bezeichnet) werden an den Server übertragen. Bei jedem Zugriff auf unsere Webseiten und jedem Abruf einer Datei werden technische Daten zu statistischen Zwecken protokolliert, und um einen störungsfreien Betrieb zu gewährleisten, ausgewertet (URL, IP, Größe der Daten, Fehlermeldungen, Service-Provider, Betriebssystem). Diese Daten werden ausschließlich in zusammengefasster Form ausgewertet, ohne dabei individuelle Nutzerprofile zu erstellen.

c) Daten aus der Befragungsteilnahme

Wenn Sie an der Befragung teilnehmen, werden die erhobenen Daten pseudonymisiert. Das heißt, sie werden ohne Angabe von Namen, Anschrift, Initialen oder Ähnlichem mit einem Code versehen. Aus dem Nummerncode allein lässt sich keine Zuordnung zu Ihrer Person herstellen. Diese Zuordnung ist nur dem zuständigen Projektpersonal möglich. MitarbeiterInnen unterliegen der Schweigepflicht, auch über das Projekt hinaus. Ihre elektronisch übermittelten Angaben werden ausschließlich auf einem verschlüsselten Server in Deutschland gespeichert. Die Auswertung erfolgt pseudonymisiert und in zusammengefasster Form.

Keine der unter a) b) und c) genannten personenbezogenen Daten werden an Dritte weitergegeben.

d) Was sind Ihre Datenschutzrechte nach DSGVO?

Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung ist Ihre Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 Buchst. a und Art. 9 Abs. 2 Buchst. a der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung). Ihre Einwilligung zur Teilnahme an der Studie und Ihre Zustimmung zur Verwendung der Daten, wie in dieser Studieninformation sowie in unserer Datenschutzbestimmung (selbstaktivbeiallergie.de/imprint/dataprotection) beschrieben, ist freiwillig.

Sie haben das Recht im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben Auskunft über die von Ihnen gespeicherten Daten zu verlangen. Ebenso können Sie eine Berichtigung falscher Daten, eine Übertragung der von Ihnen zur Verfügung gestellten Daten sowie eine Löschung der Daten oder Einschränkung der Verarbeitung verlangen.

Für die Ausübung dieser Rechte und bei Widerruf Ihrer Einwilligung wenden Sie sich bitte an: Karin Drixler: info@selbstaktivbeiallergie.de.

Haben Sie Fragen oder sind Sie der Ansicht, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt, haben Sie die Möglichkeit, sich an den

Datenschutzbeauftragten der Pädagogischen Hochschule Freiburg zu wenden: Hans-Jürgen Engelhard, Email: engelhard@ph-freiburg.de, Tel: +49 761 682-419)

Sie haben das Recht, sich bei der Aufsichtsbehörde zu beschweren, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt. Die Anschrift der für die Pädagogische Hochschule Freiburg zuständigen Aufsichtsbehörde lautet: Landesbeauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit Baden-Württemberg, Postfach 10 29 32 70025 Stuttgart.

Nach Beendigung der Studie werden Ihre Daten nicht länger auf dem Server von „Selbst aktiv bei Allergie“ gespeichert. Sie werden stattdessen für zehn Jahre gemäß der Richtlinien der guten wissenschaftlichen Praxis auf einem lokalen Server der Pädagogischen Hochschule Freiburg aufbewahrt und nach Ablauf dieser Zeit unwiderruflich gelöscht.

Freiwilligkeit und Zustimmung zur Studie

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Eine Beendigung der Studienteilnahme ist jederzeit ohne Angabe von Gründen möglich. Im Falle eines Widerrufs können Sie entscheiden, ob Ihre Daten gelöscht werden sollen oder in anonymisierter Form für die Studie weiter verwendet werden dürfen.

Für die Erhebung, Speicherung und Nutzung der Nutzungs- und Befragungsdaten ist Ihre ausdrückliche digitale Einwilligung als Rechtsgrundlage erforderlich. Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, bitten wir Sie, Ihr Einverständnis zunächst bei der Registrierung per Klick zu bestätigen. Sie erhalten anschließend eine weitere Aufforderung zur Bestätigung Ihrer Zustimmung per E-Mail.

Bei Fragen zur Studie können Sie sich gerne auch direkt an uns wenden:

Karin Drixler
Pädagogische Hochschule Freiburg, Public Health & Health Education
Kunzenweg 21
79117 Freiburg
Tel.: 0761/682-258
E-Mail: info@selbstaktivbeiallergie.de

Einwilligungserklärung

Datenschutz

- 1. Mir ist bekannt, das bei dieser Studie personenbezogene Daten, insbesondere Fragebogendaten und Nutzungsdaten der Online-Plattform über mich erhoben, gespeichert und ausgewertet werden.**

Die Verwertung der Angaben erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt die Teilnahme an der Studie folgende freiwillige Einwilligungserklärung voraus, das heißt, ohne die nachfolgende Einwilligung kann ich nicht an der Studie teilnehmen und das Programm nutzen.

- 2. Ich habe die Aufklärung zum Datenschutz (Teilnehmerinformationen) gelesen und verstanden. Ich willige ein, dass im Rahmen dieser Studie personenbezogene Daten, insbesondere Angaben über meine Gesundheit, über mich erhoben und auf elektronischen Datenträgern beifolgenden Stellen gespeichert und verarbeitet werden:**

Pädagogische Hochschule Freiburg
Public Health & Health Education
Kunzenweg 21
79117 Freiburg

und Hochschule Karlsruhe – Technik und Wirtschaft
Institut für Ubiquitäre Mobilitätssysteme (IUMS)
Moltkestr. 30
76133 Karlsruhe

Die erhobenen Daten dürfen pseudonymisiert zum Zweck der Auswertung an die Projektpartner weitergegeben werden. Eine Zuordnung der Daten zu meiner Person ist den Projektpartner aufgrund der Pseudonymisierung der Daten nicht möglich.

Soweit erforderlich, dürfen die erhobenen Daten pseudonymisiert (verschlüsselt) weitergegeben werden:

a) an die Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, OE5410 Carl-Neuberg Str. 1, 30625 Hannover

3. Mir ist bekannt, dass ich jederzeit die Teilnahme an der Studie beenden kann. Bei Widerruf meiner Einwilligung erkläre ich, ob meine Daten gelöscht werden sollen oder in anonymisierter Form für die Studie weiter verwendet werden dürfen.

Falls ich die Einwilligung in die Datenverarbeitung zurückziehe, werden alle erhobene Daten (personenidentifizierende und Fragebogen-Daten) zu meiner Person gelöscht. Sollte ich der Datenverarbeitung nicht widersprechen, werden die bis zu diesem Zeitpunkt gespeicherten Daten anonymisiert, so dass kein Bezug zu meiner Person mehr hergestellt werden kann. Die anonymisierten Daten werden verwendet, um die Wirksamkeit des Online-Angebots zu analysieren.

4. Ich willige ein, dass die Daten nach Beendigung oder Abbruch der Studie zehn Jahre aufbewahrt werden. Nach Ablauf dieser Zeit werden meine Daten unwiderruflich gelöscht.

Einwilligungserklärung in die Datenschutzbestimmung und Studienteilnahme

Ich stimme der [Datenschutzerklärung](#) zu

Mit dem Absenden des Formular bin ich damit einverstanden, dass meine Daten zum Zweck der Nutzung des Online-Programms Selbst aktiv bei Allergie verarbeitet werden. Die [Datenschutzerklärung](#) habe ich zur Kenntnis genommen.

Ich gehöre zur Zielgruppe und willige in die [Studienteilnahme](#) ein. Ich habe die [Teilnahmeinformation](#) zur Kenntnis genommen.

Hiermit erkläre ich, dass ich Zweck, Inhalt und Ablauf der Studie sowie insbesondere die damit verbundene Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten verstanden habe und eventuelle Fragen geklärt habe. Vor dem Hintergrund der erhaltenen Informationen erkläre ich freiwillig, dass ich an der [Studie teilnehmen](#) möchte und [die erhaltenen Informationen zur Studie, insbesondere zum Datenschutz, gelesen und verstanden habe.](#)

Mir ist bekannt, dass ich diese Einwilligung ohne Rechtsfolgen verweigern oder ohne Angaben von Gründen jederzeit formlos widerrufen kann.