



Informationsblatt zum Datenschutz

Sehr geehrte Proband*innen/Patient*innen,

hiermit möchten wir Sie im Rahmen der EU-Datenschutz-Grundverordnung darüber informieren, welche Daten das Labor für Gehirn- und Sprachforschung zu welchem Zweck erhebt, speichert oder weiterverarbeitet und welche Rechte Ihnen diesbezüglich zustehen. Diese Informationspflicht besteht aufgrund der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO), die seit 2018 verbindlich ist.

1. Verantwortlichkeit für die Datenverarbeitung

Verantwortlich für die Datenverarbeitung ist das Studienteam des Labors für Gehirn- und Sprachforschung (insbesondere der zuständige Versuchsleiter*innen) der Freien Universität Berlin, welches die Studie betreut, an der Sie teilgenommen haben.

Adresse des Labors:

Labor für Gehirn- und Sprachforschung
Fachbereich Philosophie und Geisteswissenschaften
Institut für Deutsche und Niederländische Philologie
Habelschwerdter Allee 45
14195 Berlin.

Der Leiter der Arbeitsgruppe „Neurowissenschaften der Sprache und Pragmatik“ ist Prof. Dr. Dr. Friedemann Pulvermüller. Die Datenschutzbeauftragten der Freien Universität können Sie unter der Emailadresse datenschutz@fu-berlin.de erreichen. Fragen zum Datenschutz beantwortet innerhalb des Studienteams zudem unsere Studienkoordinatorin Verena Büscher (vbuescher@zedat.fu-berlin.de; Tel. 030-83851984), die sich ggf. an die Datenschutzbeauftragten oder das Rechtsamt der FU wendet.

2. Arten der erhobenen Daten und Zweck der Datenverarbeitung

Im Labor für Gehirn- und Sprachforschung erheben, speichern und verarbeiten wir personenbezogene Daten, also Daten, welche einen Rückschluss auf Ihre Identität zulassen, einschließlich Gesundheitsdaten als besondere Kategorie personenbezogener Daten im Sinne von Art 9 DS-GVO. Dazu gehören – abhängig davon, an welcher Studie Sie bei uns teilnehmen – z.B. Ihr Name, ggf. Namen von Angehörigen, Logopäd*innen oder Betreuer*innen und deren Email-Adresse, Telefonnummer, Geburtsdatum, Datum eines etwaigen Schlaganfalls und weitere damit im Zusammenhang stehende Daten zu Syndromen, Schweregrad, etwaigen Besonderheiten etc.. Ferner bewahren wir Ihre Einwilligungserklärung zur Studie und – im Rahmen von Therapiestudien – z.B. Berichte zum Krankheitsverlauf in Ihrer Akte auf. Außerdem speichern wir ggf. auch Testunterlagen wie beispielsweise Sprachtests. Diese Informationen benötigen wir insbesondere, um die Richtigkeit der Versuchsergebnisse und die Einhaltung von Versuchsbedingungen gegenüber einer dazu berechtigten Prüfinstanz nachweisen zu können. Dabei verfahren wir mit Ihren Daten entsprechend aller Datenschutzrichtlinien (siehe 3. und 4.).

Im Rahmen der Therapiestudien bewahren wir in verschlüsselter Form Kontaktdaten auf, um eine Kontaktaufnahme sowie eine Gruppenzuordnung zu ermöglichen. Teilnehmer haben die Möglichkeit, Kontaktdaten und andere personenbezogene Daten zu hinterlegen, wenn sie Interesse daran haben, über weitere Studien informiert zu werden.

Alle personenbezogenen Daten werden nach dem Verstreichen der Aufbewahrungsfrist (siehe 4.) vernichtet. Alle studienbezogenen Daten (z.B. EEG-, MRT- oder andere Testdaten) können auch über diese Frist hinaus in anonymisierter Form zu wissenschaftlichen Zwecken gespeichert werden. Es ist dann kein Rückschluss mehr auf Ihre Person möglich. Eine Zusammenfassung der Studienergebnisse erfolgt ebenfalls anonymisiert in einer meist englischsprachigen wissenschaftlichen Veröffentlichung in einer Fachzeitschrift. Ab dem Zeitpunkt der Veranlassung der Veröffentlichung ist kein Zurückziehen der anonymisierten studienbezogenen Daten mehr möglich.

3. Folgende Personen können Einblick in Ihre persönlichen Daten erhalten:

- **Mitarbeiter*innen der Verwaltung der FU und des Labors für Gehirn- und Sprachforschung:** Empfänger*innen Ihrer personenbezogenen Daten sind die Mitarbeiter*innen des Labors für Gehirn- und Sprachforschung der Freien Universität Berlin. Sollten Sie uns aufgrund Ihrer Teilnahme an unserer Studie eine Rechnung stellen (z.B. Aufwandsentschädigung), geben wir diese Rechnung mit Ihrer Anschrift und Ihren Kontoinformationen an die Verwaltung innerhalb der Freien Universität Berlin weiter, damit diese Ihnen das Geld überweisen kann. Eine



Weitergabe Ihrer personenbezogenen Daten an Dritte erfolgt nicht, es sei denn es ist Ihr ausdrücklicher Wunsch (z.B. im Rahmen eines Gesprächs mit Ihren Logopäden o.ä.)

- **Neurologe der Charité:** Sollten Sie im Rahmen der Studie an einer MRT-Untersuchung teilnehmen, stimmen Sie vorab in der Einwilligungserklärung zu, dass wir Sie im Falle einer unvorhergesehenen Auffälligkeit der MRT-Bilder informieren. Dies kann beinhalten, dass Ihre MRT-Bilder bei Verdacht auf eine Auffälligkeit anonymisiert einem Neurologen der Charité mit der Bitte um Beurteilung zugeschickt werden. Wenn sich dabei Hinweise auf eine Erkrankung ergeben, werden Sie daraufhin umgehend von uns darüber informiert. Es erfolgt jedoch keine Weitergabe Ihrer personenbezogenen Daten an die Charité.

4. Dauer der Datenspeicherung und Löschung Ihrer Daten

Ihre personenbezogenen Daten werden i.d.R. 10 Jahre nach Beendigung des Experiments gelöscht, sofern nicht ausnahmsweise besondere Gründe vorliegen, die eine längerfristige Aufbewahrung erfordern. Die Lösungsfrist ist im Ethikantrag der jeweiligen Studie festgelegt.

5. Ihre Rechte

Sie können jederzeit der Weiterverarbeitung Ihrer im Rahmen der Studie erhobenen Daten widersprechen und die Löschung Ihrer personenbezogenen Daten verlangen. Die Löschung der anonymisierten Daten ist nur begrenzt möglich (siehe 2.). Sie haben das Recht auf Auskunft über alle beim Studienteam vorhandenen personenbezogenen Daten über Sie. Sie haben auch das Recht auf Berichtigung unrichtiger personenbezogener Daten. In diesem Fall wenden Sie sich bitte an Verena Büscher (siehe 1.).

6. Beschwerderecht

Sie haben ein Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde (Art. 77 DSGVO), wenn Sie der Meinung sind, dass die Verarbeitung Ihrer Daten nicht rechtmäßig erfolgt ist:

Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit
Friedrichstr. 219
10969 Berlin

7. Rechtliche Grundlage:

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist Artikel 6 Abs. 1 a) bzw. Artikel 9 Absatz 2 a) DSGVO (Datenschutzgrundverordnung).

Sollte es bei den o.g. Hinweisen Inhalte geben, mit denen Sie nicht einverstanden sind, oder sollten Sie noch Fragen haben, können Sie sich gerne jederzeit an uns wenden (Kontaktinformation siehe 1.).

Ihr Brain Language Team

Ihr Name (bitte deutlich schreiben)

Ort und Datum

Unterschrift