

Information zur Datenweitergabe für Studienteilnehmende

WELCHE DATEN WERDEN GETEILT?

Daten, die im Rahmen des Longitudinal European Autism Project (LEAP) erhoben wurden, einschließlich MRI-Gehirnscans, Augenbewegungsmessungen, Fragebögen, Computeraufgaben und Interviews.



Mehr Informationen über LEAP finden Sie in unserer LEAP-Broschüre.

WOHIN KOMMEN DIE DATEN?

Die externe AIMS-2-TRIALS Datenbank wird auf einer Plattform namens ELIXIR an der Universität Luxemburg („ELIXIR-LU“) gehostet.



Um die Sicherheit und den Schutz Ihrer Daten zu gewährleisten, verwendet die Datenbank DSGVO-konforme europäische Systeme und Verfahren. Die DSGVO ist ein europäisches Datenschutzgesetz.

WIE ERHALTEN FORSCHENDE ZUGRIFF AUF DIE DATEN?



Um Zugang zu erhalten, muss ein Antrag über ELIXIR Luxembourg für den LEAP-Datenzugang gestellt werden.



Die AIMS-2-TRIALS-Datenzugangsinformationen, das Verfahren und die Richtlinien müssen gelesen und akzeptiert werden.



Die Dokumente wurden in Zusammenarbeit mit einer Gruppe aus autistischen Menschen und Eltern autistischer Kinder (sogenannte A-Preps) entwickelt.



Für Forschende außerhalb des AIMS-2-TRAILS-Konsortiums stehen ausschließlich Daten von Teilnehmenden zur Verfügung, die ihre Zustimmung gegeben haben.

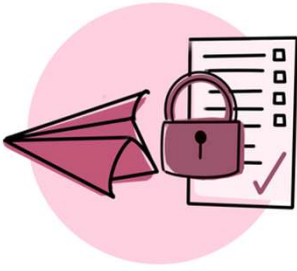


Das AIMS-2-TRAILS LEAP Project Review Komitee wird alle Projektvorschläge prüfen. Das Komitee setzt sich aus Forschenden, sowie Mitgliedern der Autismus Gemeinschaft zusammen. Gemeinsam werden sie die Details des Vorschlags überprüfen, um sicherzustellen, dass dieser den ethischen Prinzipien unseres Projekts entspricht und mit der Zustimmung der Teilnehmenden übereinstimmt.



Forschende, die Zugang zu den Daten beantragen, müssen die ethischen Aspekte ihres Projekts berücksichtigen.

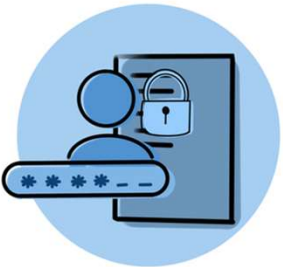
DATENSCHUTZ



Ihre Daten werden nur weitergegeben, wenn Sie (oder gegebenenfalls Ihre Eltern) dafür Ihre Zustimmung in der Einverständniserklärung gegeben haben.



Ihre Daten unterliegen weiterhin den lokalen Vorschriften und Datenschutzrichtlinien des Forschungsteams, bei dem Ihre Daten erhoben wurden.



Mit Ihrer Aufnahme zur Studie wurde Ihnen eine Nummer zugewiesen, wodurch Ihre Daten sicher "kodiert" wurden. Alle Studiauswertungen verwenden diese Codes und niemals Ihren Name.



Zur zusätzlichen Datensicherheit wurde Ihren Daten beim Übermitteln von den Forschungsstandorten (dem Ort, an dem Sie an der Studie teilgenommen haben) an die interne Datenbank ein zweiter Sicherheitscode zugewiesen (z.B. 557465789589). Anschließend werden die Daten aus dieser internen Datenbank mit der externen Datenbank geteilt.



Daten, die unmittelbar auf Ihre Person schließen lassen (wie Namen, Adressen und E-Mails) werden NICHT geteilt. Nur doppelt codierte Daten werden geteilt.



Falls Forschende, die Zugriff auf die AIMS-2-TRAILS Daten möchten, die Richtlinien nicht einhalten, wird ihr Zugang gesperrt (auch für alle zukünftigen Anfragen).

WIE KANN ICH DIE EINWILLIGUNG ZURÜCKZIEHEN?



Wenn Sie die Weitergabe Ihrer Daten nicht länger wünschen, können Sie Ihre Daten jederzeit aus der externen Datenbank zurückziehen. Sie müssen uns hierfür keine Gründe nennen.



Dies hat keinen Einfluss auf Ihre medizinische Versorgung oder gesetzlichen Rechte.



Ein Rückzug Ihrer Daten aus bereits durchgeführten Projekten ist jedoch nicht möglich.

AN WEN WENDE ICH MICH MIT FRAGEN UND ANLIEGEN?

Wenn Sie Fragen haben oder Änderungen an Ihrer Einwilligung vornehmen möchten, wenden Sie sich bitte an Ihr lokales Forschungsteam (bei dem Sie an der Studie teilgenommen haben):

London - eu-aims@kcl.ac.uk or info-compliance@kcl.ac.uk

Cambridge - cambridgeleap@medschl.cam.ac.uk or dpo@admin.cam.ac.uk

Nijmegen - aims.leap3@gmail.com or gegevensbescherming@radboudumc.nl

Mannheim - ZI_AIMS2trials_Team@zi-mannheim.de or datenschutzbeauftragter@zi-mannheim.de

Wenn Sie in Rom oder Utrecht teilnehmen, werden die Daten derzeit nicht geteilt.