

Datenschutzhinweise für Studienteilnehmende der LGA²-Erweiterungsstudie¹

Diese Datenschutzhinweise gelten ergänzend zu den Datenschutzhinweisen von mHealth Pioneers GmbH für die Pulsatio-App und den Datenschutzhinweisen der Universitäten Bielefeld und Erfurt für die Erweiterungstudie der Studie „Leistung und Gesundheit in Arbeit und Alltag“ (LGA²).

Wir weisen außerdem darauf hin, dass die Forschenden der Universität Bielefeld, der Universität Erfurt und die Verantwortlichen bei mHealth Pioneers GmbH nicht über Ihre Kontaktdaten (wie Name und Kontaktdaten) verfügen, sondern nur Befragungs- und App-Pseudonym. Kontaktdaten liegen ausschließlich forsa vor, da sie Mitglied des forsa.omninet-Panels sind.

1) Verantwortlichkeit nach Art. 26 Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)

Die Universitäten Bielefeld und Erfurt und mHealth arbeiten im Rahmen der LGA²-Studie eng zusammen und führen die LGA²-Erweiterungsstudie durch, bei der die Pulsatio-App zum Einsatz kommt. Dies betrifft auch die Verarbeitung Ihrer Daten. Die Universitäten Bielefeld und Erfurt und mHealth haben die Zwecke und Mittel der Verarbeitung personenbezogener Daten in den einzelnen Prozessen gemeinsam festgelegt und sind innerhalb der nachfolgend beschriebenen Prozesse daher gemeinsam für den Schutz Ihrer personenbezogenen Daten verantwortlich (Art. 26 DSGVO).

Universität Bielefeld	Universität Erfurt	mHealth Pioneers GmbH
<p><i>Verantwortliche:</i> Universität Bielefeld Universitätsstraße 25 33615 Bielefeld Tel: 0521 106-00 E-Mail: post@uni-bielefeld.de Web: https://www.uni-bielefeld.de</p> <p><i>Projektleitung:</i> Dr. Sebastian Sattler E-Mail: sebastian.sattler@uni-bielefeld.de Tel.: 0521 106-3867 Web: hier klicken, um zur Homepage zu gelangen</p> <p><i>Datenschutzbeauftragte:</i> Die Datenschutzbeauftragte erreichen Sie postalisch unter der Adresse des Verantwortlichen Tel.: 0521 106-5225 E-Mail: datenschutzbeauftragte@uni-bielefeld.de</p>	<p><i>Verantwortliche:</i> Universität Erfurt Nordhäuser Strasse 63 99089 Erfurt Tel: 0361 737 5000 E-Mail: praesident@uni-erfurt.de Web: https://www.uni-erfurt.de</p> <p><i>Projektleitung:</i> Prof. Dr. Guido Mehlkop E-Mail: guido.mehlkop@uni-erfurt.de Tel.: 0361 737-4901 Web: hier klicken, um zur Homepage zu gelangen</p> <p><i>Datenschutzbeauftragte:</i> Die Datenschutzbeauftragte erreichen Sie postalisch unter der Adresse des Verantwortlichen Tel.: 0361 737-5651 E-Mail: datenschutz@uni-erfurt.de</p>	<p><i>Verantwortliche:</i> mHealth Pioneers GmbH Körtestrasse 10 10967 Berlin Tel: 01577 256 1893 E-Mail: info@thryve.de Web: https://thryve.health/imprint</p> <p><i>Projektleitung:</i> Paul Burggraf E-Mail: paul.burggraf@thryve.de</p> <p>Tel.: 01577 256 1893 Web: hier klicken, um zur Homepage zu gelangen</p> <p><i>Datenschutzbeauftragte:</i> Den Datenschutzbeauftragten erreichen Sie postalisch unter der Adresse des Verantwortlichen E-Mail: hannes.schenk@thryve.de</p>

2) Prozesse, für die eine gemeinsame Verantwortlichkeit besteht

Die Erhebung der Wearable-Daten (d. h. Aktivitäts-, Schlaf- und Vitaldaten von Fitnessstrackern, Smartwatches und ähnlichen Geräten) sowie möglichen In-App-Befragungen findet über die Pulsatio-App von mHealth Pioneers GmbH statt. mHealth Pioneers GmbH ist vollständig für die technische Gestaltung und Umsetzung der App, sowie der damit verknüpften Gesundheitsplattform zuständig.

¹ Eine Liste mit Erklärungen bestimmter Begriffe finden Sie am Ende des Dokuments. Sie können die unterstrichenen Begriffe anklicken, um automatisch zum Glossar zu kommen.

Die gemeinsame Verantwortlichkeit besteht im Rahmen der von Ihnen erteilten Einwilligungen für folgende Prozesse:

- Beauftragung von forsa durch die Universität Bielefeld im Rahmen der LGA²-Studie bzw. LGA²-Erweiterungsstudie Kontaktdaten des forsa.omninet-Panels der Studienteilnehmenden zu verwalten (wie Namen und E-Mailadressen), die nur forsa vorliegen, aber nicht den anderen Beteiligten (Universitäten Bielefeld und Erfurt sowie mHealth Pioneers GmbH),
- Beauftragung von forsa durch die Universität Bielefeld Teilnehmende der LGA²-Studie zur LGA²-Erweiterungsstudie einzuladen, um in dieser Erweiterungsstudie die unter Punkt 5 genannten Befragungs- und Metadaten zu erheben und zusammen mit den demografischen Basisdaten aus dem forsa.omninet-Panels (siehe ebenso Punkt 5) in pseudonymisierter Form an die Universitäten Bielefeld zu übermitteln; pseudonymisiert bedeutet, dass eine Übertragung ohne Namen und Kontaktdaten erfolgt, wofür das sogenannte Befragungs-Pseudonym (bei forsa auch User-ID genannt) verwendet wird – siehe Punkt 5 zu den verschiedenen Pseudonymen zur Erhöhung der Datensicherheit,
- Erhebung von Wearable-Daten (d. h. Aktivitäts-, Schlaf- und Vitaldaten von Fitnessstrackern, Smartwatches und ähnlichen Geräten) sowie mögliche In-App-Befragungen über die Pulsatio-App (siehe Punkt 5) durch mHealth Pioneers GmbH,
- Erstellung von App-Pseudonymen und individuellen QR-Codes für den sicheren Zugang zur Pulsatio-App (d.h. nach der Vergabe einer persönlichen Identifikationsnummer PIN an die Teilnehmenden der Studie sind die QR-Codes unbrauchbar und schützen somit die Daten) durch mHealth Pioneers GmbH,
- Übermittlung der QR-Codes und der App-Pseudonyme von mHealth Pioneers GmbH an die Universität Bielefeld,
- Übermittlung der QR-Codes von der Universität Bielefeld an forsa, wobei forsa die QR-Codes den Befragungs-Pseudonymen zuordnet (forsa darf die QR-Codes selbst nicht verwenden, da sie bei der ersten Vergabe einer PIN unbrauchbar werden) und diese Zuordnung der Universität Bielefeld mitteilt,
- Übermittlung von den unter Punkt 7 genannten Aktivitäts-, Schlaf- und Vitaldaten sowie den In-App-Befragungsdaten aus der Pulsatio-App durch mHealth Pioneers GmbH an die Universität Bielefeld (über das App-Pseudonym),
- Zusammenführung der unter Punkt 5 genannten Befragungs-, demografischen Basis- sowie Aktivitäts-, Schlaf- und Vitaldaten sowie der Daten der In-App-Befragung unter Verwendung der Befragungs- und App-Pseudonyme durch die Universität Bielefeld,
- Übermittlung von den unter Punkt 7 genannten Befragungs-, demografischen Basis- sowie Aktivitäts-, Schlaf- und Vitaldaten sowie den In-App-Befragungsdaten durch die Universität Bielefeld an die Universität Erfurt (über das Befragungs-Pseudonym),
- Speicherung der verschiedenen unter Punkt 5 und 7 genannten Befragungs-, demografischen Basis- sowie Aktivitäts-, Schlaf- und Vitaldaten sowie der In-App-Befragungsdaten unter Verwendung der jeweils vorliegenden Pseudonyme durch die Universität Bielefeld, die Universität Erfurt und mHealth Pioneers GmbH,
- Aufbereitung und Auswertung der zusammengeführten Datensätze zu den mitgeteilten Forschungszwecken durch die Universität Bielefeld und die Universität Erfurt sowie mHealth Pioneers GmbH.

Die Datenhaltung der Wearable-Daten erfolgt auf sicheren Servern bei mHealth Pioneers GmbH. Der Einschluss in die Studie sowie die Verwendung persönlich identifizierender Informationen wie Name und Kontaktdaten erfolgt über forsa, im Rahmen der LGA²-Erweiterungsstudie beauftragt durch die Universität Bielefeld.

Vereinbarung zwischen den Universitäten Bielefeld und Erfurt sowie mHealth Pioneers GmbH

Im Rahmen ihrer gemeinsamen datenschutzrechtlichen Verantwortlichkeit haben die Universitäten Bielefeld und Erfurt sowie mHealth Pioneers GmbH vereinbart, wer von ihnen welche Pflichten nach der DSGVO erfüllt. Dies betrifft insbesondere die Wahrnehmung der Rechte der betroffenen Personen und die Erfüllung der Informationspflichten gemäß den Artikeln 13 und 14 DSGVO. Diese Vereinbarung ist notwendig, da im Rahmen des Projektes personenbezogene Daten in unterschiedlichen Prozessabschnitten und Systemen verarbeitet werden, die entweder von den Universitäten Bielefeld oder Erfurt oder von mHealth Pioneers GmbH betrieben werden. Die Universitäten Bielefeld und Erfurt sowie mHealth Pioneers GmbH stellen Ihnen für die jeweiligen Bereiche die gemäß Art. 13 und 14 DSGVO erforderlichen Informationen in präziser, transparenter, verständlicher und leicht zugänglicher Form in einer klaren und einfachen Sprache unentgeltlich zur Verfügung und informieren sich unverzüglich gegenseitig über die von Betroffenen geltend gemachte Rechte. Sie stellen einander sämtliche für die Beantwortung von Auskunftersuchen notwendigen Informationen zur Verfügung. Datenschutzrechte können gegenüber den Universitäten Bielefeld und Erfurt, als auch gegenüber mHealth Pioneers GmbH geltend gemacht werden.

3) Einwilligungen zur Datenverarbeitung

Ihre ausdrücklichen Einwilligungen, die Sie in der LGA²-Erweiterungsstudie und in der App gegenüber den Universitäten Erfurt und Bielefeld sowie mHealth Pioneers GmbH erteilen, bilden die rechtliche Grundlage für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zu den oben genannten Zwecken. Ihre Studienteilnahme und somit auch die Erteilung der von uns erbetenen Einwilligungen für die LGA²-Erweiterungsstudie sind selbstverständlich freiwillig und jederzeit widerrufbar.

4) Widerruf Ihrer Einwilligungen / Beendigung Ihrer Teilnahme

Ihre Einwilligungen können jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen werden. Durch einen Widerruf wird die Rechtmäßigkeit der aufgrund der betreffenden Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt.

Zum Widerruf von Einwilligungen, die Sie elektronisch gegenüber den Universitäten Bielefeld und Erfurt innerhalb der LGA²-Erweiterungsstudie erteilt haben, kontaktieren Sie bitte das forsa.omninet Support-Team, das im engen Austausch mit dem Koordinator der LGA²-Studie bei forsa (Felix Flemming) steht, unter: omninet@forsa.de

Einwilligungen, die Sie in elektronischer Form in der App gegeben haben, können Sie direkt in der App widerrufen, z. B. indem Sie den Schieberegler „Jetzt teilnehmen“ für die LGA²-Erweiterungsstudie deaktivieren. Weitere Hinweise zum Widerruf von Einwilligungen in Bezug auf die Verarbeitung durch die App finden Sie in den Datenschutzhinweisen von mHealth Pioneers GmbH für die Pulsatio-App sowie unter Datenschutzhinweise und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an Pulsatio (<https://pulsatio.app/privacy>).

Wenn Sie Ihre Teilnahme an der LGA²-Studie insgesamt beenden möchten, kontaktieren Sie zum Widerruf Ihrer Teilnahmeerklärung bitte das forsa.omninet Support-Team, das im engen Austausch mit dem Koordinator der LGA²-Studie bei forsa (Felix Flemming) steht, unter: omninet@forsa.de. Der Widerruf Ihrer Teilnahmeerklärung hat zur Folge, dass innerhalb einer Frist von 28 Tagen alle durch die Pulsatio-App erhobenen und mit dem Pseudonym verknüpften Daten automatisch und unwiderruflich gelöscht werden.

5) Datenerhebung

Daten im Kontext der Befragung der LGA²-Studie und der LGA²-Erweiterungsstudie:

Folgenden Daten wurden und werden per Befragung durch die LGA²-Studie bzw. LGA²-Erweiterungsstudie erfasst:

Da Sie Teil des forsa.omninet-Panel sind und an der LGA²-Studie teilnehmen, liegen demografische Basisdaten vor (z. B. Geschlecht, Alter und Bundesland). Durch Ihre Teilnahme an der LGA²-Studie bzw. der LGA²-Erweiterungsstudie wurden außerdem verschiedene Befragungsdaten erhoben: Fragen zur Demographie (z. B. Bildung, Vorhandensein von Kindern, Erwerbssituation), zur Persönlichkeit (z. B. Selbstkontrolle, Neid und Optimismus), zum Gesundheitszustand (z. B. Corona-Ansteckung, Stress, Vorliegen psychischer Erkrankungen, Schlafprobleme und allgemeines Wohlbefinden), zu gesundheits-relevanten Verhaltensweisen, Einstellungen und Wissen darüber (z. B. Corona-Impfung, Meditation, Substanzkonsum und Meinung zu Hirnstimulation), zum sozialen und berufsbedingten Umfeld (z. B. soziale Unterstützung und Stress am Arbeitsplatz) und zu weiteren Einstellungen (z. B. politische Selbsteinordnung und Einstellung zu Materialismus), zur Verfügbarkeit der für die LGA²-Erweiterungsstudie nötigen Endgeräte (z. B. Smartphone und Fitnessstracker). Zudem werden sogenannte Metadaten bei der Befragung gespeichert (z. B. der genutzte Browser und das Endgerät), um die Qualität der Daten zu untersuchen, die durch unterschiedliche Darstellungen und Ladezeiten je nach verwendeter Software und Endgerät variieren können und so das Antwortverhalten beeinflussen können.

Für die Verknüpfung der verschiedenen Daten der LGA²-Studie bzw. der LGA²-Erweiterungsstudie übermittelt forsa ein Pseudonym, das sogenannte Befragungs-Pseudonym (bei forsa auch User-ID genannt) an die Studienorganisatoren an der Universität Bielefeld. Dieses Pseudonym wird mHealth Pioneers GmbH nicht zur Verfügung gestellt, um die Datensicherheit zu erhöhen.

Daten im Kontext Erhebung durch die Pulsatio-App:

Es werden die von Ihrem Wearable (d. h. Fitnesstracker, Smartwatch oder ähnlichem Gerät) gemessenen bzw. verfügbaren Aktivitäts-, Schlaf- und Vitaldaten erfasst. Außerdem gibt es die Möglichkeit von In-App-Befragungen.

Für die Verknüpfung dieser Daten aus der Pulsatio-App mit Befragungsdaten sowie demografischen Basisdaten der LGA²-Studie bzw. LGA²-Erweiterungsstudie wird mHealth Pioneers GmbH ein Pseudonym erstellen (das sogenannte App-Pseudonym) und einen QR-Code. Dieser QR-Code und das App-Pseudonym werden an die Studienleiter an der Universität Bielefeld übermittelt. Bei der erstmaligen Verwendung des QR-Codes wird nach dem Akzeptieren der Datenschutzhinweise eine individuelle PIN generiert. Danach ist der QR-Code unbrauchbar. So werden die Daten aus der Pulsatio-App vor Missbrauch geschützt. Mit dem App-Pseudonym und der PIN können sich die Teilnehmenden in der Pulsatio-App bei Bedarf erneut anmelden. Dieses App-Pseudonym und der QR-Code werden der Universität Erfurt nicht zur Verfügung gestellt, um die Datensicherheit zu erhöhen.

Weitere Informationen zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch die App erfahren Sie in den Datenschutzhinweisen von mHealth Pioneers GmbH für die Pulsatio-App (<https://pulsatio.app/privacy>).

6) Datenspeicherung

Die Daten werden auf sicheren Servern gespeichert, die geltenden Sicherheitsstandards entsprechen.

7) Datenaustausch zwischen den Universitäten Bielefeld und Erfurt sowie mHealth Pioneers GmbH

Zur Beantwortung der wissenschaftlichen Fragestellungen ist es notwendig, Daten der LGA²-Studie bzw. LGA²-Erweiterungsstudie der Universitäten Bielefeld und Erfurt mit den Daten und aus der Pulsatio-App zu verknüpfen. Zur Verknüpfung findet ein nicht-automatisierter Austausch pseudonymisierter Daten zwischen den Universitäten Bielefeld und Erfurt sowie mHealth Pioneers GmbH statt. Die Universitäten Bielefeld und Erfurt tauschen im Rahmen der LGA²-Studie bereits Daten aus und setzen dies im Rahmen der LGA²-Erweiterungsstudie umfänglich fort (z. B. wegen gemeinsamer Datenaufbereitung der bestehenden Daten). Die Universität Erfurt und mHealth Pioneers GmbH tauschen direkt keine Daten aus.

mHealth Pioneers GmbH stellt der Universität Bielefeld folgende Daten zu Verfügung:

- (1) Aktivitäts-, Schlaf- und Vitaldaten (z.B. Ruhepuls) aus der App und In-App-Befragungsdaten, die über die Pulsatio-App erhoben werden
- (2) das unter Punkt 5 genannte App-Pseudonym und die QR-Codes

Die Universitäten Bielefeld und Erfurt stellen der mHealth Pioneers GmbH folgende Daten zur Verfügung:

- (1) Von den unter Punkt 5 genannten Daten sollen Angaben zum Erwerbstätigkeitsstatus, zur Schichtarbeit, zum Schlaf (z.B. Schlafqualität, Schlafprobleme, Schlafmuster, Beeinträchtigung der Tagesleistung durch Schlafprobleme, Gruppeneinteilung bzgl. der Schlafintervention), zu Burnout, zur kognitiven Leistungsfähigkeit, zur Diagnose psychischer Erkrankungen (hier aber nicht der offen abgefragten Erkrankungen, außer diese lassen sich den bestehenden Kategorien zuordnen), zu wahrgenommenem Stress und zum Gesundheitsfragebogen (PHQ-D), um diese in Verbindung mit Wearable-Daten zu analysieren. Es werden Daten nur nach konkreter wissenschaftlicher Fragestellung zur Verfügung gestellt. Der Austausch erfolgt über das App-Pseudonym. Die genannten Metadaten und das Befragungs-Pseudonym von forsa werden mHealth generell nicht zur Verfügung gestellt. Eine kommerzielle Nutzung wird ausgeschlossen.

Die Universität Bielefeld stellt der Universität Erfurt folgende Daten zur Verfügung:

- (1) Die unter Punkt 5 genannten Basis- und Befragungsdaten (z. B. Angaben zur Demographie, Persönlichkeit, Angaben zum Gesundheitszustand oder zu gesundheitsbezogenen Verhaltensweisen, Einstellungen und Wissen darüber, zum sozialen und berufsbedingten Umfeld und zu weiteren Einstellungen) sowie Metadaten. Der Austausch erfolgt über das Befragungs-Pseudonym. Das App-Pseudonym von mHealth Pioneers GmbH sowie der QR-Code werden generell nicht zur Verfügung gestellt.

Die Universität Erfurt stellt der Universität Bielefeld folgende Daten zur Verfügung:

- (1) Aufbereitung (z. B. Umkodierungen) der unter Punkt 5 genannten Basis- und Befragungsdaten (z. B. Angaben zur Demographie, Persönlichkeit, Angaben zum Gesundheitszustand oder zu gesundheitsbezogenen

Verhaltensweisen, Einstellungen und Wissen darüber, zum sozialen und berufsbedingten Umfeld und zu weiteren Einstellungen) sowie Metadaten. Der Austausch erfolgt über das Befragungs-Pseudonym.

Im Folgenden benennen wir noch einmal die Datenflüsse:

Universität Bielefeld

Die Forschenden der Universität Bielefeld erhalten von forsa lediglich Daten (siehe oben) mit Befragungs-Pseudonym, d.h., ohne Nennung von Kontaktdaten (wie E-Mail oder Namen).

Die Forschenden der Universität Bielefeld erhalten von mHealth Pioneers GmbH lediglich die QR-Codes und Daten aus der Pulsatio-App (siehe oben) mit App-Pseudonym, d.h., ohne Nennung von Kontaktdaten (wie E-Mail oder Namen).

Die Forschenden der Universität Bielefeld erhalten von der Universität Erfurt lediglich Daten (siehe oben) mit Befragungs-Pseudonym, d.h., ohne Nennung von Kontaktdaten (wie E-Mail oder Namen).

Universität Erfurt

Die Forschenden der Universität Erfurt erhalten von der Universität Bielefeld lediglich Daten (siehe oben) mit Befragungs-Pseudonym, d.h., ohne Nennung von Kontaktdaten (wie E-Mail oder Namen).

Die Forschenden der Universität Erfurt erhalten von forsa und der mHealth Pioneers GmbH unmittelbar *keine* Daten.

mHealth Pioneers GmbH

mHealth Pioneers GmbH erhält von der Universität Bielefeld lediglich Daten (siehe oben) mit App-Pseudonym, d.h., ohne Nennung von Kontaktdaten (wie E-Mail oder Namen).

mHealth Pioneers GmbH erhält von forsa und der Universität Erfurt unmittelbar *keine* Daten.

forsa

forsa erhält von der Universität Bielefeld lediglich QR-Codes, ohne Nennung von Kontaktdaten (wie E-Mail oder Namen).

forsa erhält von der Universität Erfurt und von der mHealth Pioneers GmbH unmittelbar *keine* Daten.

8) Betroffenenrechte gemäß Datenschutzgrundverordnung (DSGVO):

Solange die Daten Ihrer Person zugeordnet werden können haben Sie das Recht

1. Auskunft zu verlangen zu Kategorien der verarbeiteten Daten, Verarbeitungszwecken, etwaigen Empfängern der Daten, der geplanten Speicherdauer (Art. 15 DSGVO);
2. die Berichtigung bzw. Ergänzung unrichtiger bzw. unvollständiger Daten zu verlangen (Art. 16 DSGVO);
3. eine erteilte Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft zu widerrufen (Art. 7 Abs. 3 DSGVO);
4. einer Datenverarbeitung, die aufgrund eines berechtigten Interesses erfolgen soll, aus Gründen zu widersprechen, die sich aus Ihrer besonderen Situation ergeben (Art. 21 Abs. 1 DSGVO). (Hier nicht zutreffend, weil die Verarbeitung personenbezogener Daten im Rahmen der gemeinsamen Verantwortlichkeit auf Grundlage Ihrer Einwilligung und nicht aufgrund des berechtigten Interesses der Verantwortlichen erfolgt).
5. in bestimmten Fällen im Rahmen des Art. 17 DSGVO die Löschung von Daten zu verlangen - insbesondere soweit die Daten für den vorgesehenen Zweck nicht mehr erforderlich sind bzw. unrechtmäßig verarbeitet werden, oder Sie Ihre Einwilligung widerrufen (siehe Ziffer 3) oder einen Widerspruch (siehe Ziffer 4) erklärt haben;
6. unter bestimmten Voraussetzungen die Einschränkung von Daten zu verlangen, soweit eine Löschung nicht möglich bzw. die Löschpflicht streitig ist (Art. 18 DSGVO);
7. auf Daten-Übertragbarkeit, d.h., Sie können Ihre Daten, die Sie uns bereitgestellt haben, in einem gängigen maschinenlesbaren Format wie z.B. CSV erhalten und ggf. an andere übermitteln (Art. 20 DSGVO).

Sie haben über die genannten Rechte hinaus das Recht, eine Beschwerde bei der datenschutzrechtlichen Aufsichtsbehörde einzureichen (Art. 77 EU-DSGVO):

Zuständig für die Universität Bielefeld ist die:

Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit des Landes Nordrhein-Westfalen
Kavalleriestraße 2-4, 40213 Düsseldorf
poststelle@ldi.nrw.de

Zuständig für die Universität Erfurt ist der:

Thüringer Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (TLfDI)
Häßlerstraße 8
99096 Erfurt
poststelle@datenschutz.thueringen.de

Zuständig für mHealth ist der:

Berliner Beauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit
Alt-Moabit 59-61
10555 Berlin
mailbox@datenschutz-berlin.de

9) Löschung

Bei der Löschung wird zwischen gespeicherten Daten auf der (1) Datenspende-Plattform der mHealth Pioneers GmbH und (2) den Daten der LGA²-Studie bzw. LGA²-Erweiterungsstudie unterschieden. Bei der Löschung von (1) und (2) handelt es sich um voneinander unabhängige Prozesse. Die Trennung ist notwendig, um bei einer ausschließlichen Teilnahme an der LGA²-Studie bzw. LGA²-Erweiterungsstudie oder bei einer ausschließlichen Teilnahme an der Pulsatio-App sicherzustellen, dass die Löschung der Wearable-Daten nicht automatisch zur Löschung der Daten der LGA²-Studie bzw. LGA²-Erweiterungsstudie führt und umgekehrt. Bitte teilen Sie uns bei einer Löschanfrage mit, welche Daten Sie löschen lassen möchten. Aus technischen Gründen kann die vollständige Löschung bis zu 30 Tage in Anspruch nehmen.

Löschung der Daten auf der Datenspende-Plattform der mHealth Pioneers GmbH

Es stehen unterschiedliche Möglichkeiten zur Verfügung, die Daten auf der Datenspende-Plattform zu löschen.

Möglichkeit 1 – die App ist installiert: Um Ihre Daten auf der Pulsatio-Datenspende-Plattform zu löschen, folgen Sie bitte folgenden Schritten.

- a. Öffnen Sie die Pulsatio-App
- b. Öffnen Sie das Menü in der App (oben links)
- c. Wählen Sie den Menüpunkt „Nutzer löschen“ aus
- d. Bestätigen Sie die Löschung

Möglichkeit 2 – die App ist deinstalliert: Schreiben Sie eine E-Mail an den Koordinator der LGA²- bzw. der LGA²-Erweiterungsstudie an der Universität Bielefeld (Betreff: „Datenlöschung Pulsatio-App“ - Nachrichteninhalte: Ihr Befragungs-Pseudonym oder App-Pseudonym aus der Datenspende-App). Die E-Mail-Adresse lautet: lga-studie@uni-bielefeld.de. Bitte beachten Sie, dass nur die Wearable-Daten gelöscht werden.

Löschung der Daten der LGA²-Studie bzw. Erweiterungsstudie

Wenn Sie NUR die Daten der LGA²-Studie bzw. LGA²-Erweiterungsstudie löschen lassen wollen, schreiben Sie bitte eine E-Mail an das forsa.omninet Support-Team, das im engen Austausch mit dem Koordinator der LGA²-Studie bei forsa (Felix Flemming) steht, unter: omninet@forsa.de (Betreff: „Datenlöschung LGA² Studienteilnahme“ - Nachrichteninhalte).

Löschung der im Rahmen der LGA²-Studie bzw. LGA²-Erweiterungsstudie und Datenspende-Plattform gespeicherten Daten

Für den Fall, dass Sie alle Daten Löschen lassen möchten, schreiben Sie eine Nachricht an das forsa.omninet Support-Team, das im engen Austausch mit dem Koordinator der LGA²-Studie bei forsa (Felix Flemming) steht, unter: omninet@forsa.de (Betreff: „Datenlöschung Studienteilnahme und Pulsatio-App“ - Nachrichteninhalt).

Dauer der Verarbeitung, Datenlöschung

Löschungen

Alle Pseudonyme werden vom Projektteam spätestens am 31.3.2025 gelöscht. Diese Frist kann sich um bis zu 1,5 Jahre verlängern (z. B. bei einer kostenneutralen Verlängerung des Projektes).

Bitte beachten Sie, dass eine Löschung Ihrer Daten sowie eine Änderung und Ansicht Ihrer Daten nach Teilnahme aufgrund der vollständigen Anonymisierung Ihrer Daten ab spätestens 30.9.2026 nicht mehr möglich ist. Dadurch entfallen Ihre Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Einschränkung der Verarbeitung oder Widerspruch gegen die Verarbeitung (personenbezogener) Daten gemäß Artikel 15-21 der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO).

Die bei forsa gespeicherten Pseudonyme werden gemäß den [forsa-Aufbewahrungsregelungen](https://www.forsa.de/datenschutzerklaerung) (<https://www.forsa.de/datenschutzerklaerung>) aufbewahrt bzw. gelöscht.

Für die Langzeitarchivierung der anonymisierten Forschungsdaten siehe nächsten Punkt bzgl. der Veröffentlichung der Daten und Ergebnisse.

Sonstige Hinweise

Veröffentlichung der Daten und Ergebnisse (z. B. in wissenschaftlichen Zeitschriften oder Forschungsdatenrepositorien)

Ergebnisse der Studie werden in anonymisierter Form (d. h. in einer Form, die keine Rückschlüsse auf Sie als einzelne Person zulässt) in wissenschaftlichen Fachzeitschriften, auf Kongressen und im Internet präsentiert und veröffentlicht.

Die Universitäten Bielefeld und Erfurt planen außerdem, die erhobenen Forschungsdaten in anonymisierter Form bei der Registrierungsstelle für Sozial- und Wirtschaftsdaten "da|ra" (GESIS & ZBW, <https://www.da-ra.de>) zu registrieren und sie in einem gesicherten Datenarchiv, d. h. dem Forschungsdatenrepositorium „SowiDataNet|datorium“ beim GESIS Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften (<https://data.gesis.org/sharing/#!/Home>) zugänglich zu machen. Zudem sollen Teildatensätze für spezifische Forschungsfragen in anonymisierter Form im institutionellen Repositorium der Universität Bielefeld „PUB – Publikationen“ (<https://pub.uni-bielefeld.de>) als Public Use File öffentlich zugänglich gemacht werden. Bei GESIS werden die Daten für mindestens 25 Jahre gespeichert, in PUB werden die Daten für mindestens 10 Jahre gespeichert.

Zweck, Art und Umfang der potentiellen Nachnutzung sind derzeit noch nicht absehbar. Die Daten werden nur in einer Form veröffentlicht, die zu keinem Zeitpunkt Rückschlüsse auf konkrete Personen zulässt, d. h., die Daten werden in Absprache mit dem jeweiligen Datenrepositorium rechtskonform dorthin übermittelt und dort bereitgestellt. Mit diesem Vorgehen folgt das Forschungsprojekt den Empfehlungen der Deutschen Forschungsgemeinschaft zur Qualitätssicherung in der Forschung (https://www.dfg.de/foerderung/grundlagen_rahmenbedingungen/gwp).

Anonymisierte Datensätze und daraus hervorgegangene Ergebnisse und Veröffentlichungen, können rückwirkend nicht mehr gelöscht werden, werden aber in zukünftigen Analysen nicht mehr berücksichtigt und gelöscht.

Möglicher Nutzen für die Teilnehmenden bzw. die Allgemeinheit

- Der mögliche Nutzen für die Teilnehmenden bzw. die Allgemeinheit lässt sich über die beiden zentralen Ziele der LGA²-Studie bzw. LGA²-Erweiterungsstudie der Universitäten Bielefeld und Erfurt und [mHealth Pioneers GmbH](#) abbilden:
- **Ziel der LGA²-Studie bzw. LGA²-Erweiterungsstudie an der Universitäten Bielefeld und Erfurt:** Es wird überprüft, ob anhand der mit Hilfe von Fitnessarmbändern und Smartwatches erhobenen Aktivitäts-, Schlaf- und Vitaldaten (z. B. Schlafdauer oder Anzahl der Schritte) erkannt werden kann,

ob und wie schwer eine Person durch langfristige Folgen einer Covid-19-Erkrankung oder anderer Gegebenheiten während der Pandemie in ihrer physischen, psychischen und sozialen Leistungsfähigkeit, ihrem Schlafverhalten, ihrem Gesundheitsverhalten (z. B. Substanzkonsum) und ihrer Lebensqualität beeinträchtigt ist. Zukünftiger Nutzen: Belastete Personen können schneller auf geeignete Unterstützungsangebote hingewiesen werden.

- **Ziel von mHealth Pioneers GmbH:** mHealth Pioneers GmbH erforscht, wie das Studien-Konzept (Erheben von Aktivitäts-, Schlaf- und Vitaldaten sowie In-App-Befragungsdaten) am effektivsten für die Durchführung von Forschung eingesetzt werden kann. Weiterhin soll untersucht werden, ob Biomarker in passiv erhobenen Daten geeignet sind, gesundheitliche Veränderungen zu erkennen. Eine kommerzielle Nutzung wird ausgeschlossen.

Glossar

App-Pseudonym: Dies ist ein Pseudonym (d. h. eine Abfolge aus Zahlen und oder Buchstaben), mit dessen Hilfe Daten aus der Pulsatio-App mit Daten aus der LGA²-Studie bzw. der LGA²-Erweiterungsstudie verknüpft werden können. Die mHealth Pioneers GmbH erstellt dieses App-Pseudonym. Es wird an die Studienleiter an der Universität Bielefeld übermittelt. Es erfolgt also keine Übermittlung von Namen oder Kontaktdaten, da diese nur forsa vorliegen, aber nicht den anderen Beteiligten. Zum jeweiligen App-Pseudonym wird bei der erstmaligen Verwendung der Pulsatio-App eine PIN vergeben. Mit dieser PIN und dem App-Pseudonym können sich die Teilnehmenden in der Pulsatio-App anmelden. Dieses App-Pseudonym wird der Universität Erfurt nicht zur Verfügung gestellt, um die Datensicherheit zu erhöhen.

Befragungs-Pseudonym: Dies ist ein Pseudonym (d. h. eine Abfolge aus Zahlen und oder Buchstaben), mit dessen Hilfe Daten der LGA²-Studie bzw. der LGA²-Erweiterungsstudie verknüpft werden können. forsa erstellt dieses Befragungs-Pseudonym. Bei forsa wird dieses Befragungs-Pseudonym auch als User-ID bezeichnet. forsa übermittelt dieses Befragungs-Pseudonym an die Studienorganisatoren an der Universität Bielefeld. Es erfolgt also keine Übermittlung von Namen oder Kontaktdaten. Dieses Befragungs-Pseudonym wird der mHealth Pioneers GmbH nicht zur Verfügung gestellt, um die Datensicherheit zu erhöhen.

Pulsatio-App: Diese App ermöglicht es, ausgewählte Gesundheitsdaten (z. B. zu Ihrem Schlafrhythmus oder optional zur Herzrate) mit Hilfe eines Wearables zu erheben und in anonymisierter Form zu analysieren. Sie wird bereits für mehrere wissenschaftliche Studien im Einsatz in Deutschland genutzt. Die Ethikkommission der Universität Erfurt hat der wissenschaftlichen Nutzung der Pulsatio-App in dieser Studie zugestimmt.

Metadaten: Metadaten sind Daten, die bei den Online-Befragungen anfallen (z. B. der von Ihnen genutzte Browser und Ihr Endgerät). Immer, wenn Sie eine Internet-Seite aufrufen, übermittelt Ihr Browser Informationen an die Internet-Seite. Diese Informationen dienen der optimalen Darstellung der Internet-Seite. Diese dienen uns dazu die Qualität der Befragungsdaten zu untersuchen, die durch unterschiedliche Darstellungen oder Ladezeiten je nach verwendeter Software und Endgerät variieren können und so das Antwortverhalten beeinflussen können.

mHealth Pioneers GmbH: Dies ist das Unternehmen mit Sitz in Berlin, das die Pulsatio-App entwickelt hat.

QR-Code: Dies ist ein Code, um Ihnen den einmaligen sicheren Zugang zur App zu ermöglichen. Dafür müssen Sie den QR-Code mit der Pulsatio-App einscannen und danach die Datenschutzhinweise akzeptieren. Sobald Sie bei der Anmeldung in der Pulsatio-App eine PIN erhalten haben, ist die QR-Code unbrauchbar, wodurch die App-Daten vor Missbrauch geschützt werden. Bitte notieren Sie sich Ihre PIN sowie auch das App-Pseudonym.

PIN: Eine PIN ist eine persönliche Identifikationsnummer. Mit dieser PIN und einem App-Pseudonym können sich Befragte pseudonymisiert (d. h. ohne Angabe von Namen oder Kontaktdaten) in der Pulsatio-App anmelden. Die PIN wird nach dem Akzeptieren der Datenschutzhinweise in der Pulsatio-App generiert und den Befragten zusammen mit dem App-Pseudonym angezeigt.

User-ID: Siehe Befragungs-Pseudonym.

Wearables: Wearables sind Geräte wie Fitnesstracker, Smartwatches oder Smartringe, die unter anderem Aktivitäts-, Schlaf- und Vitaldaten aufzeichnen können.