



Anschrift: Biedersteiner Straße 29
D-80802 München
Telefon: (089) 41 40-3176
E-Mail: alexander.zink@tum.de

Probandeninformation

DIGITAL I Digitale Medien in der Dermatologie – Nutzungsverhalten und Rolle im Rahmen der medizinischen Versorgung aus Sicht von Pati- enten mit Psoriasis/Neurodermitis

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir möchten Sie fragen, ob Sie bereit sind, an der nachfolgend beschriebenen Studie teilzunehmen.

Die Studie wurde von der zuständigen Ethikkommission zustimmend bewertet und wird von der Hautklinik der Technischen Universität München (TUM) veranlasst, organisiert und durchgeführt. Ihre Teilnahme an dieser Studie ist **freiwillig**. Sie werden in die Studie also nur dann einbezogen, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären. Ein Rücktritt von der Teilnahme ist jederzeit ohne Angabe von Gründen möglich. Bei einer Teilnahme entstehen für Sie **keine** zusätzlichen Kosten.

1. Warum wird diese Studie durchgeführt?

Bei Neurodermitis und Psoriasis handelt es sich um zwei der häufigsten chronischen Hauterkrankungen in der Bevölkerung. Trotz der großen Anzahl an Erkrankten und der weit verbreiteten Internetnutzung mit einer Vielzahl an Online-Angeboten ist wenig darüber bekannt, welche Kanäle Patienten mit Psoriasis bzw. Neurodermitis konkret nutzen, um sich über ihre Erkrankung zu informieren und wie diese Kanäle im Umgang mit der Erkrankung helfen. Deswegen ist es bisher nicht möglich zu evaluieren, ob die bestehenden digitalen Angebote ausreichend sind oder ob die Qualität der medizinischen Versorgung in diesem Bereich gesteigert werden könnte. Mit der vorliegenden Studie sollen Lücken im Wissensstand in Bezug auf die krankheitsbezogene Internetnutzung von Betroffenen mit Neurodermitis bzw. Psoriasis aufgedeckt und interpretiert werden. Dies geschieht mittels eines teilstandardisierten Interviews. So soll die Sicht auf das Online-Angebot aus unterschiedlichen Blickwinkeln erfasst werden, um basierend darauf Strategien zu entwickeln, die es ermöglichen sollen, Patienten digital besser einbinden zu können.

2. Wie ist der Ablauf der Studie und was muss ich bei Teilnahme beachten?

Sie werden einmalig von einem Interviewer zu digitalen Medien bzgl. Neurodermitis/Psoriasis und deren Rolle in der medizinischen Versorgung befragt. Der Zeitaufwand für das Interview beträgt dabei **maximal 60 Minuten**. Die Interviews werden persönlich, in einer Telefon- oder einer Videokonferenz durchgeführt. Das gesamte Interview wird auf einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und nach dem Gespräch vom Studienteam transkribiert, d.h. vom Studienteam abgetippt.

3. Welchen persönlichen Nutzen habe ich von der Teilnahme an der Studie und gibt es Risiken?

Durch Ihre Teilnahme helfen Sie uns dabei, unterschiedliche Sichtweisen in Bezug auf Verbesserungsmöglichkeiten des Online-Angebots für Patienten mit Psoriasis bzw. Neurodermitis zu verstehen. Darauf basierend sollen langfristig Strategien für Betroffene der Erkrankungen gestaltet werden, um digitale Nutzungsmöglichkeiten weiter voranzubringen. Es werden keinerlei Blutentnahmen oder andere invasive Maßnahmen durchgeführt, so dass für Sie zu **keinem Zeitpunkt ein gesundheitliches Risiko besteht**.

4. Erhalte ich eine Aufwandsentschädigung?

Es ist **KEINE** finanzielle Aufwandsentschädigung vorgesehen.

5. Was geschieht mit meinen Daten?

Für die Datenverarbeitung in dieser Studie ist verantwortlich:

Das Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München, vertreten durch den Vorstand, Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie, Biedersteiner Str. 29, 80802 München.

Den Datenschutzbeauftragten des Klinikums rechts der Isar der Technischen Universität München erreichen Sie unter:

Datenschutzbeauftragter des Klinikums rechts der Isar

Postanschrift: Ismaninger Str. 22, 81675 München

Telefon: 089 4140 0

E-Mail: datenschutz@mri.tum.de

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten ist Ihre Einwilligung nach Art. 6 Abs. 1 lit. a), insbesondere bei Gesundheitsdaten auch Art. 9 Abs. 2 lit. a) DS-GVO. Die Verarbeitung Ihrer Daten dient ausschließlich zum Zwecke der Durchführung und Auswertung der personenbezogenen Daten innerhalb der oben genannten Studie

Ihre Daten und die Tonaufzeichnung des Interviews werden der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie der Technischen Universität München unter Beachtung des gesetzlichen Datenschutzes aufbewahrt. Zu Ihren personenbezogenen Daten gehören personenidentifizierende Daten wie Name, Anschrift, Kontaktdaten sowie „sensible“ personenbezogene Gesundheitsdaten und die Tonaufzeichnungen der Interviews. Alle unmittelbar Ihre Person identifizierenden Daten (Name, Geburtsdatum, Anschrift, ...) werden durch einen Identifizierungscode ersetzt (**pseudonymisiert**). Beim Abtippen der Interviews („Transkribieren“), werden alle eventuell aufgezeichneten personenbezogenen Angaben (wie z.B. Ihr Name) unkenntlich gemacht. Dies schließt eine Identifizierung Ihrer Person durch Unbefugte weitgehend aus. Es findet keine Übermittlung personenbezogener Daten an Dritte statt. Wir bewahren Ihre personenbezogenen Daten nur solange auf, wie dies für den oben genannten Zweck erforderlich ist. Ihre personenidentifizierenden Daten und die Tonaufnahmen werden unmittelbar nach Beendigung der Studie gelöscht. Die nicht ihrer Person zuordenbaren Mitschriften der Interviews werden nach dem Ablauf von 10 Jahren gelöscht.

Sie haben das Recht, Auskunft über die Sie betreffenden Daten zu erhalten, auch in Form einer unentgeltlichen Kopie. Darüber hinaus können Sie die Berichtigung, Sperrung oder Löschung Ihrer Daten verlangen. Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie zu widerrufen. Die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung wird hiervon nicht berührt. Wenden Sie sich in diesen Fällen an Barbara Schuster (barbara.schuster@tum.de).

Bei Rückfragen zum Datenschutz wenden Sie sich bitte an den oben genannten Datenschutzbeauftragten. Sie haben ebenfalls das Recht, sich bei der Aufsichtsbehörde zu beschweren. Wenden Sie sich an:

Bayerischer Landesbeauftragter für den Datenschutz

Postanschrift: Postfach 22 12 19, 80502 München

Hausanschrift: Wagnmüllerstraße 18, 80538 München

E-Mail: poststelle@datenschutz-bayern.de

6. An wen wende ich mich bei weiteren Fragen?

Ihre Ansprechpartner:

<p>PD Dr. Dr. med. Alexander Zink, MPH Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie Technische Universität München Biedersteiner Str. 29, 80802 München</p> <p>Telefon: 089.4140.3038 E-Mail: alexander.zink@tum.de</p>	<p>Barbara Schuster, M.Sc. Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie Technische Universität München Biedersteiner Str. 29, 80802 München</p> <p>Telefon: 089.4140.3198 E-Mail: barbara.schuster@tum.de</p>
--	--