



Einwilligungserklärung (Informed Consent)

In dem Forschungsvorhaben Digital Twins to Treat Atrial Fibrillation (DAWN-AF) soll ein personalisierter medizinischer Ansatz entwickelt werden, der auf Computermodellierung basiert. Konkret werden digitale Zwillinge der Vorhöfe des Herzens entwickelt, die zur Planung der VHF-Ablation verwendet werden können, um ein Wiederauftreten von VHF zu verhindern. Im Zuge dessen erforscht das Institut für Höhere Studien (ein nicht-profitorientiertes Forschungsinstitut) Erfahrungen von PatientInnen und deren Sichtweise bei Behandlungsmöglichkeiten – speziell in Hinsicht neuer Behandlungsmöglichkeiten, um zukünftig Innovationen in der Ablationsbehandlung mit den Bedürfnissen von PatientInnen besser abstimmen zu können.

Ich willige ein, an der Umfrage zu meinen Erfahrungen mit Vorhofflimmern im Rahmen des Projekts **Dawn-AF** (finanziert durch ERA PerMed) teilzunehmen. Meine Angaben werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verarbeitet.

Die Einladung zur Erhebung erfolgt anonym. Dies bedeutet, dass wir keinen direkten Personenbezug (z.B. Name, Adresse, etc.) abfragen. Ihrem Datensatz wird ein zufällig gewähltes Pseudonym (Nummer) zugewiesen. Eine Identifikation von Ihnen ist uns nicht möglich, sofern Sie nicht die nötigen Informationen beisteuern. Sobald es für die Auswertung nicht mehr notwendig ist, einzelne Datensätze zu verarbeiten, werden diese im Zuge der Auswertung aggregiert. Damit sind die Daten anonym und ein Personenbezug ist auch mit zusätzlichen Informationen nicht mehr herstellbar. Im Zuge des Projektes werden keine personenbezogenen Daten an Dritte übermittelt.

Diese Einwilligung kann ich jederzeit mit Wirkung in die Zukunft widerrufen, ohne dass ich dafür einen Grund nennen muss und ohne dass diese Entscheidung Nachteile für mich haben wird. Des Weiteren habe ich das Recht auf Auskunft, Löschung, Berichtigung meiner Daten, Einschränkung der Verarbeitung, Widerspruch sowie Beschwerde bei der Aufsichtsbehörde.

Ich wurde darauf hingewiesen, dass die Erhebung, Verarbeitung und Verwendung meiner Daten auf freiwilliger Basis erfolgt und wurde über die mir zustehenden Rechte aufgeklärt. Entsprechendes Informationsmaterial (Aufklärungspflicht, siehe Folgeblatt) habe ich erhalten.



Aufklärungspflicht

gemäß VERORDNUNG (EU) 2016/679 DES EUROPÄISCHEN PARLAMENTS UND DES RATES vom 27. April 2016 zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten, zum freien Datenverkehr und zur Aufhebung der Richtlinie 95/46/EG (Datenschutz-Grundverordnung)

- **Name und Kontaktdaten des Verantwortlichen:**

Institut für Höhere Studien (IHS), Josefstädter Straße 39, 1080 Wien, office@ihs.ac.at, + 43 1 59991 0

- **Name und Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten:**

Mag. Harald Hutter, Institut für Höhere Studien (IHS), Josefstädter Straße 39, 1080 Wien, datenschutz@ihs.ac.at, + 43 1 59991 599

- **Zwecke, für die die personenbezogenen Daten verarbeitet werden sollen:**

Analyse der Erfahrung von PatientInnen mit Vorhofflimmern hinsichtlich der Krankheitsgeschichte, Ablation(en), Zustand und Zufriedenheit seit der letzten Ablation sowie des Zugangs zu Gesundheitsleistungen. Die Daten werden als Ergebnis in Projektberichte und Veröffentlichungen im Zuge des Projekts „Digital Twins to Treat Atrial Fibrillation“ einfließen.

- **EmpfängerInnen oder Kategorien von EmpfängerInnen der personenbezogenen Daten:**

Keine.

- **Dauer, für die die personenbezogenen Daten gespeichert werden:**

Die Daten werden maximal fünf Jahre (November 2030), jedenfalls aber

- bis die Auswertung abgeschlossen ist,
- bis die Ergebnisse in Projektberichten sowie (wissenschaftlichen) Zeitschriften publiziert sind
- bis die Daten nicht mehr für die Validierung der Ergebnisse benötigt werden gespeichert.

- **Rechtsanspruch**

Es besteht ein Recht auf Auskunft über die betreffenden personenbezogenen Daten sowie auf Berichtigung, Löschung oder auf Einschränkung der Verarbeitung. Zudem besteht ein Widerspruchsrecht gegen die Verarbeitung sowie des Rechts auf Datenübertragbarkeit.

Es besteht ein Beschwerderecht bei einer Aufsichtsbehörde (Österreichische Datenschutzbehörde, Barichgasse 40-42, 1030 Wien).