

Allgemeine Informationsbroschüre zur Teilnahme an der Berliner Altersstudie II (BASE-II) Gesamtstudie

Diese aktualisierte Broschüre richtet sich an die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Berliner Altersstudie II (BASE-II). Bitte lesen Sie diese Broschüre sorgfältig durch, bevor Sie die Allgemeine Einverständniserklärung zur Teilnahme an BASE-II unterzeichnen.

Warum BASE-II? Die Lebenserwartung steigt, in Deutschland und anderswo. Die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler der Berliner Altersstudie II (BASE-II) erforschen, wie sich diese gewonnenen Jahre möglichst gesund und aktiv gestalten lassen. In Fortführung der Berliner Altersstudie (BASE) untersuchen sie die körperlichen, geistigen und sozialen Bedingungen, die zu einem möglichst erfolgreichen Altern beitragen. Die Informationen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer werden statistisch untereinander und mit Informationen über andere Bevölkerungsgruppen verglichen. Durch die Kombination von Gesundheitsdaten und Angaben zur Lebenssituation über die Zeit entstehen für die Wissenschaft einzigartige Möglichkeiten, wichtige Fragen zum gesunden Altern zu beantworten.

Woraus bestehen die Untersuchungen von BASE-II?

Mit Ihnen als Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden bereits am Max-Planck-Institut für Bildungsforschung Tests zum Gedächtnis und der geistigen Leistungsfähigkeit durchgeführt. Durch die umfangreichen medizinischen Untersuchungen der Charité-Forschungsgruppe liegen von vielen Teilnehmerinnen und Teilnehmern bereits wertvolle Daten zur Gesundheit sowie auch Informationen über erbliche Veranlagungen (Genetik) und den Zustand des Abwehrsystems (Immunsystems) vor. In Fragebögen haben viele Teilnehmer auch Auskunft über ihren Lebensalltag und ihre wirtschaftliche Situation gegeben. Da durch die Berliner Altersstudie II neue Erkenntnisse über das Älterwerden gewonnen werden sollen, sollen Untersuchungen mit unterschiedlichen Schwerpunkten wiederholt und die verschiedenen Informationen kombiniert werden. Hierzu werden die Informationen miteinander über eine Codenummer (also ohne Name und Adresse) verknüpft.

Welche Forschungseinrichtungen sind an BASE-II beteiligt? BASE-II wird von sechs Forschungseinrichtungen gemeinsam durchgeführt und wissenschaftlich verantwortet:

Psychologie I: Forschungsbereich Entwicklungspsychologie am Max-Planck-Institut für Bildungsforschung, Berlin (Leiter: *Prof. Dr. Ulman Lindenberger*)

Psychologie II: Institut für Entwicklungs- und Pädagogische Psychologie der Humboldt-Universität zu Berlin (Leiter: *Prof. Dr. Denis Gerstorff*)

Medizin: Medizinische Klinik für Endokrinologie, Arbeitsbereich Lipidstoffwechsel und Ernährungswissenschaften (*Prof. Dr. Elisabeth Steinhagen-Thiessen*) der Charité - Universitätsmedizin Berlin und

Charité –
Universitätsmedizin Berlin
Humboldt-Universität zu Berlin
Max-Planck-Institut für
Bildungsforschung, Berlin
Sozio-oekonomisches Panel
Universität zu Lübeck
Universität Tübingen

Leitungsgremium:

Prof. Dr. Denis Gerstorff,
HU Berlin, Sprecher
Prof. Dr. Lars Bertram,
ULBC, Ko-Sprecher
Prof. Dr. Ilja Demuth,
Charité, Ko-Sprecher
Prof. Dr. Ulman Lindenberger,
MPIB, Ko-Sprecher
Prof. Dr. Graham Pawelec,
TATI-Tübingen, Ko-Sprecher
Prof. Dr. Elisabeth Steinhagen-
Thiessen, Charité, Ko-Sprecherin
Prof. Dr. Gert G. Wagner,
SOEP und MPIB, Ko-Sprecher

Arbeitsgruppe Biologie des Alterns (Leiter: *Prof. Dr. Ilja Demuth*) der Charité -
Universitätsmedizin Berlin

Immunologie: Forschungsgruppe Immunologie (Leiter: *Prof. Dr. Graham Pawelec*) an der
Universität Tübingen

Genetik: Interdisziplinäre Plattform für Genomanalyse der Universität zu Lübeck (Leiter: *Prof.
Dr. Lars Bertram*)

Sozialwissenschaften: Infrastruktureinrichtung „ Sozio-oekonomisches Panel (SOEP) (BASE-II-
Verantwortlicher: *Prof. Dr. Gert G. Wagner*) am Deutschen Institut für Wirtschaftsforschung
in Berlin

Für die Datenerhebung ist jeweils das Institut, von dem die Untersuchung oder Befragung
durchgeführt wird, verantwortlich. Sie erhalten hierzu jeweils gesonderte Informationen.

Wer finanziert die Studie? BASE-II wurde von 2009 bis 2015 vom Bundesministerium für
Bildung und Forschung gefördert (Förderkennzeichen
16SV5536K/16SV5837/16SV5537/16SV5538/01UW0808). Die beteiligten
Forschungseinrichtungen tragen zusätzlich zur Finanzierung der Studie bei. Die
Teiluntersuchung „Gendersensible Studien/GendAge“ wird ebenfalls über das BMBF unter
der Fördernummer 01GL1716A gefördert. Weitere öffentliche Zuwendungen werden
erwartet.

Wer kann an BASE-II teilnehmen? An der Erstuntersuchung von BASE-II nahmen 1600 ältere
Berlinerinnen und Berliner zwischen 60 und 80 Jahren sowie 600 jüngere zwischen 20 und 35
Jahren teil. Diese sollen in Abständen erneut untersucht werden, um Erkenntnisse über das
Älterwerden zu erlangen.

Kann man die Teilnahme an der Studie vorzeitig beenden? Die Teilnahme an der Studie ist
freiwillig, und Sie haben zu jeder Zeit die Möglichkeit, Ihre Mitarbeit zu beenden oder Ihre
Einwilligung zu widerrufen. In diesem Fall entstehen für Sie keine Nachteile.
Selbstverständlich entscheiden Sie auch, an welchen Teiluntersuchungen Sie teilnehmen
oder nicht teilnehmen möchten.

Was passiert mit den Daten? Die in BASE-II erhobenen Daten werden entsprechend der
Bestimmungen der Datenschutzgesetze gespeichert und wissenschaftlich ausgewertet. Die
Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten ist Ihre Einwilligung (Europäische
Datenschutzgrundverordnung Art. 6 Abs. 1a). Personenbezogene Kontaktdaten und
Studiendaten werden getrennt voneinander aufbewahrt und gespeichert. Die Zuordnung
erfolgt über eine separate Kodierliste. Hierauf haben nur die Studienleiter und befugte
Personen Zugriff. Die erhobenen Daten werden in Datenbanken der an BASE-II beteiligten
Forschungseinrichtungen gespeichert und wissenschaftlich ausgewertet. Sie sind über eine
Codenummer miteinander verknüpft, damit die körperlichen, geistigen und sozialen
Bedingungen, die zu einem gesunden Altern beitragen, wissenschaftlich untersucht werden
können.

Auch andere Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler im In- und Ausland – ggf. auch
außerhalb Europas in Ländern mit hinreichender wissenschaftlicher Expertise und den
rechtlichen Möglichkeiten, ein Mindestmaß an Schutz zu gewährleisten, und den
technischen Möglichkeiten, um die erforderliche Datensicherheit umzusetzen, wie z.B. die

USA oder Kanada – können die in BASE-II gewonnenen Forschungsdaten auf Antrag und nach Genehmigung erhalten und sie ihren Arbeiten in Forschung und Lehre zugrunde legen. Wir geben in diesem Fall ausschließlich Forschungsdaten und keine Kontaktdaten weiter. Einzelne Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind hierbei nicht mehr erkennbar. Für die externen Wissenschaftler sind Ihre Forschungsdaten nicht auf Ihre Person zu beziehen. Forscher, die Ihre Daten auswerten, müssen außerdem ein Datenschutzkonzept vorlegen, mit dem sie nachweisen müssen, dass sie technische und organisatorische Maßnahmen für die Sicherheit Ihrer Daten getroffen haben und Ihre Daten vor der Einsichtnahme von nicht berechtigten Personen sicher sind. Die Wissenschaftler verpflichten sich zusätzlich in einem Vertrag, Ihre Daten ihrerseits nicht weiterzugeben und dass sie in keinem Fall versuchen, diese wieder mit Ihnen als Person in Verbindung zu bringen.

Die Untersuchungsdaten werden ausschließlich zu Forschungszwecken verwendet. Ergebnisse werden ausschließlich anonym veröffentlicht. Das bedeutet: Niemand kann aus den Ergebnissen erkennen, von welcher Person die Angaben gemacht worden sind.

Welchen Nutzen und welche Risiken gibt es? Persönlich haben Sie für Ihre Gesundheit keinen unmittelbaren Vorteil oder Nutzen aus der Teilnahme an der Studie. Deren Auswertung dient ausschließlich Forschungszwecken. Das Forschungsvorhaben zielt jedoch auf eine Verbesserung unseres Verständnisses der Lebens- und Gesundheitssituation im Alter ab und trägt damit indirekt auch zur Verbesserung der Situation älterer Menschen allgemein und damit auch Ihrer persönlichen Situation bei.

Allgemein gilt: Bei jeder Erhebung, Speicherung und Übermittlung von Daten, insbesondere von Biomaterialien (wie z. B. Blut) oder genetischen Daten bestehen im Rahmen von Forschungsprojekten Vertraulichkeitsrisiken, beispielsweise die Möglichkeit, Sie zu identifizieren, insbesondere im Hinblick auf die Information zu Ihrer Erbsubstanz. Diese Risiken lassen sich nicht völlig ausschließen und steigen, je mehr Daten miteinander verknüpft werden können, insbesondere auch dann, wenn Sie selbst (z.B. zur Ahnenforschung) Ihre genetischen Daten im Internet veröffentlichen. Wir geben aus diesem Grund keine vollständigen genetischen Daten (Genomdaten) oder Postleitzahlen (Geokoordinaten) an Dritte heraus. Die an BASE-II beteiligten Institutionen haben technisch-organisatorische Maßnahmen etabliert, um Vertraulichkeitsrisiken soweit möglich auszuschließen. Über mögliche Gesundheitsrisiken bestimmter Untersuchungen klären wir Sie bei der Erhebung gesondert auf.

Welche Rechte habe ich als Teilnehmer oder Teilnehmerin? Sie können jederzeit die Einwilligung zur Speicherung Ihrer personenbezogenen Kontaktdaten widerrufen. Es werden dann alle Ihre Kontaktdaten gelöscht, sodass keine Zuordnung der Studiendaten mehr möglich ist. Eine Weitergabe von Kontaktdaten an Dritte erfolgt grundsätzlich nicht.

Sie können außerdem Ihre Einwilligung zur Verwendung Ihrer Daten und Biomaterialien jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für Sie für die Zukunft widerrufen. Im Falle des Widerrufs können Sie entscheiden, ob Ihre Biomaterialien (Blutproben, Speichelproben) vernichtet werden sollen oder ohne eine Zuordnungsmöglichkeit zu Ihrem Namen oder Ihren Kontaktdaten für weitere wissenschaftliche Zwecke verwendet werden dürfen. In diesem Fall würden wir den Identifizierungscode löschen, über den ermittelt werden kann, von welcher Person die Probe

stammt. Die Löschung des Identifizierungscodes Ihrer Biomaterialien kann eine spätere Zuordnung des genetischen Materials zu Ihrer Person über andere Quellen allerdings niemals völlig ausschließen, da jeder Mensch genetisch einmalig ist.

Aus bereits durchgeführten Analysen können Ihre Daten nicht mehr entfernt werden.

Sie haben weiterhin ein Recht auf Auskunft über die bei uns vorliegenden personenbezogenen Daten und deren Weitergabe an Dritte, ein Recht auf Berichtigung, Löschung oder die Einschränkung der Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten, sofern dies keinen unverhältnismäßig hohen Aufwand erfordert. Auch steht Ihnen das Recht zu, *sich an die Aufsichtsbehörde für Datenschutz* zu wenden (Berliner Beauftragte/r für Datenschutz und Informationsfreiheit, Bundesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit).

Wie lange werden meine personenbezogenen Kontaktdaten gespeichert? Die Berliner Altersstudie II ist als Langzeitstudie angelegt. Deswegen besteht ein Interesse daran, dass Sie zu einem späteren Zeitpunkt weiterhin an Untersuchungen teilnehmen. Um eine erneute Kontaktaufnahme zu ermöglichen, werden ihre *personenbezogenen Kontaktdaten* für die Dauer der Berliner Altersstudie II nach Beginn Ihrer Teilnahme gespeichert. Nach Beendigung der Studie werden Ihre Kontaktdaten gelöscht, es sein denn, Sie stimmen einer weiteren Speicherung ausdrücklich zu.

Kontaktdaten der verantwortlichen Stellen

Verantwortlicher

Max-Planck-Institut für Bildungsforschung
Bereich Entwicklungspsychologie
Prof. Dr. Ulman Lindenberger
Lentzeallee 94, 14195 Berlin

Ihre Ansprechpartner für Fragen

Max-Planck-Institut für Bildungsforschung,
Telefonstudio
Lentzeallee 94, 14195 Berlin
Telefon: 030-82406-256
E-Mail: base@mpib-berlin.mpg.de)

Datenschutzbeauftragte

Max-Planck-Gesellschaft e.V.
Datenschutzbeauftragte der Max-Planck-
Gesellschaft e.V., Generalverwaltung
Heidi Schuster
Hofgartenstr. 8, 80539 München

Hier können Sie Änderungen Ihrer
Kontaktdaten bekanntgeben. Sie können
hier auch Ihrer Teilnahme an der Berliner
Altersstudie II für die Zukunft
widersprechen und Lösch- und
Auskunftsrechte geltend machen.

Datenschutzkoordinator Max-Planck-
Institut für Bildungsforschung
Thomas Feg
Lentzeallee 94, 14195 Berlin

Zu jeder neuen Untersuchung im Rahmen von BASE-II erhalten Sie ausführliche Informationen zum Ablauf. Verantwortlich für die jeweiligen Datenerhebungen sowie die Datenverarbeitung sind die sie durchführenden Projektpartner.