



Teilnehmendeninformation zur nationalen Befragung „VIDA-Studie: Verständnis der Implikationen von Dystonie auf Affekt, Kognition, den Alltag und soziale Beziehungen“

Was ist das Ziel der Studie?

Mit der VIDA Studie (Studientitel: Verständnis der Implikationen von Dystonie auf Affekt und Kognition) möchten wir verständlich machen, wie sich die Bewegungsstörung **Dystonie** auf das **Gefühlsleben, das Denken und Erinnern (kognitive Fähigkeiten), den Alltag und die sozialen Kontakte** der Betroffenen auswirkt. Dystonie bedeutet, dass sich Muskeln unwillkürlich anspannen und dadurch Bewegungen oder Haltungen verändert werden.

Bisher wurden vor allem die motorischen Beschwerden der Dystonie untersucht, wie sich Dystonie auf das **emotionale Wohlbefinden, die geistige Leistungsfähigkeit und die soziale Teilhabe** auswirkt. Diese Lücke möchten wir schliessen.

Dafür führen wir eine **anonyme Befragung von Erwachsene ab 18 Jahren** durch, die entweder an Dystonie erkrankt sind oder einen Verdacht darauf haben.

Wir möchten herausfinden:

- Welche Auswirkungen hat Dystonie auf den Alltag und das seelische Wohlbefinden?
- Welche Schwierigkeiten gibt es in der Nachsorge und Versorgung von Betroffenen?
- Wie zufrieden sind Betroffene mit ihrer aktuellen Behandlung?
- Welche Erfahrungen machen Betroffene mit Stigmatisierung, zum Beispiel durch Missverständnisse oder Vorurteile im Umfeld?
- Welche Themen sollten in der Forschung stärker berücksichtigt werden?

In der Befragung stellen wir Fragen zur Erkrankung, zur Behandlung, zur **emotionalen Verfassung, zu den kognitiven Fähigkeit, zur Lebensqualität, zu Erfahrungen mit Stigmatisierung** und zur **Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung**. Die Angaben bleiben anonym.

Wie läuft die Teilnahme ab?

- Die Befragung dauert etwa **20 Minuten**.
- Es gibt **keine körperlichen Untersuchungen** – es handelt sich nur um eine Befragung.
- Ihre Teilnahme hilft, die Versorgung und Unterstützung für Menschen mit Dystonie zu verbessern.

Sie können auf zwei Arten an der Studie teilnehmen:

- 1) **Online:** Sie füllen den Fragebogen direkt über die sichere Online-Plattform SoSci Survey aus.
- 2) **Papier:** Nur die Mitglieder der Deutschen Dystonie Gesellschaft e.V. (DDG) und Dystonie und Du e.V. (DyD) erhalten den Fragebogen direkt von ihrer jeweiligen Gesellschaft und zwar von der Gesellschaft selbst per Post.
 - Wenn Sie den ausgefüllten Papierfragebogen zurücksenden, tun Sie dies **ohne Absenderangabe**.

Wie erfolgt die Rücksendung der Papierversion?

- Der Fragebogen wird mit einem adressierten, aber unfrankierten Rücksendeumschlag verschickt.
- Die ausgefüllten Fragebögen werden über den Postweg anonym an uns zurückgesendet.
- Es ist keine Angabe einer Absenderadresse erforderlich, sodass die Anonymität gewährleistet bleibt.
- Nach Erhalt werden die Papierfragebögen digitalisiert, sodass sie mit den Online-Daten vergleichbar sind.

Umgang mit erhobenen Daten

Alle in dieser Studie erhobenen Daten sind anonym; es werden **keine personenbezogenen Angaben** erfasst oder gespeichert. Veröffentlichungen und Auswertungen erfolgen ausschließlich auf **Gruppenebene**. Die Daten dienen nur wissenschaftlichen Zwecken und können auf Tagungen vorgestellt sowie in Fachzeitschriften veröffentlicht werden. Anonyme Datensätze können in einer Forschungsdatenbank (Repository) für künftige Analysen hinterlegt werden.

Wie wird im Forschungsprojekt die Anonymität der Teilnehmerinnen und Teilnehmer gewährleistet?

Online: Die Befragung erfolgt über SoSci Survey. Eine durchgängige SSL-Verschlüsselung (HTTPS) schützt die Übertragung; es werden keine IP-Adressen, Namen oder E-Mail-Adressen gespeichert. Die Server stehen im zertifizierten Rechenzentrum der M-net Telekommunikations GmbH in München und sind zusätzlich gehärtet (u. a. SSH-gesichert).

Papier: Fragebögen in Papierform werden ohne Absenderangabe (weder auf Umschlag noch Bogen) an die untenstehende Adresse gesendet.

Wer ist für die Datenverarbeitung verantwortlich und an wen können sich Teilnehmenden wenden?

Wir nutzen SoSci Survey Cloud (SoSci Survey GmbH, Marianne-Brandt-Str. 29, 80807 München). Details finden Sie in der Datenschutzerklärung auf <https://www.soscisurvey.de/de/data-protection>.

Verantwortlich für das Herunterladen, Speichern und Analysieren der Daten am UKB sowie die Veranlassung der Server-Löschung ist Frau Dr. phil. Catherine Widmann, Leitende Neuropsychologin an der Klinik für Parkinson, Schlaf- und Bewegungsstörungen des Universitätsklinikums Bonn.

Unsere Kontaktinformationen finden Sie auch im Impressum.

Für die Datenverarbeitung verantwortliche Stelle:

Universitätsklinikum Bonn
Klinik für Parkinson, Schlaf-, und Bewegungsstörungen
Zentrum für Neurologie
Universitätsklinikum Bonn - Anstalt des öffentlichen Rechts
Venusberg-Campus 1
Gebäude 80
53127 Bonn

Anonymität der erhobenen Daten

Die Teilnahme ist vollständig anonym. Eine nachträgliche Identifikation oder individuelle Löschung einzelner Datensätze ist nicht möglich, da kein Personenbezug besteht.

Kontaktdaten:

Studienleiterin: Dr. phil. Dipl.-Psych. Catherine Widmann
Co-Studienleiter: PD Dr. med. Pawel Tacik
Klinik für Parkinson-, Schlaf- und Bewegungsstörungen
Zentrum für Neurologie
Universitätsklinikum Bonn - Anstalt des öffentlichen Rechts
Venusberg-Campus 1
Gebäude 80
53127 Bonn

E-Mail: catherine.widmann@ukbonn.de; pawel.tacik@ukbonn.de
Telefon: 0228 – 287 13 093

Datenschutzbeauftragten:

Achim Flender
Universitätsklinikum Bonn - Anstalt des öffentlichen Rechts
Venusberg-Campus 1
53127 Bonn

E-Mail: datenschutz@ukbonn.de
Telefon: 0228 – 287 160 75

Beschwerderecht bei der Aufsichtsbehörde:

Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen
Kavalleriestr. 2-4, 40213 Düsseldorf, E-Mail: poststelle@ldi.nrw.de, Telefon: 0211 – 384 24-0

Speicherung und Verarbeitung der Daten am Universitätsklinikum Bonn:

Die Daten (Online und Paper) werden ausschließlich lokal auf einem Laufwerk der **Klinik für Parkinson, Schlaf- und Bewegungsstörungen UKB** gespeichert. Der Zugriff ist nur für Personen, die direkt an der Analyse der Daten beteiligt sind möglich und durch differenzierte Rechte sowie die **zentrale Firewall** geschützt.

Online- und Papierdaten werden ausschließlich lokal in einer Datei zusammengeführt. Es erfolgt keine Übertragung von Papierdaten ins Internet.

Erfolgt eine Veröffentlichung erhobener Daten?

Ja, in wissenschaftlich üblicher Form in internationalen Fachzeitschriften. Es werden keine identifizierbaren Informationen veröffentlicht; Rückschlüsse auf einzelne Teilnehmende sind ausgeschlossen.

Freiwilligkeit der Teilnahme

Die Teilnahme an der Studie ist **freiwillig**. Sie können **jederzeit** ohne Angabe von Gründen entscheiden, ob und welche Fragen Sie beantworten möchten.

- **Online:** Sie können jederzeit durch **Schließen des Browserfensters** abbrechen. Mit dem Absenden der Online-Umfrage stimmen Sie der Teilnahme zu.
- **Papier:** Sie können den Fragebogen jederzeit beenden, indem Sie das Ausfüllen abbrechen oder den Fragebogen **nicht zurücksenden**. Mit dem Absenden des Papierfragebogens stimmen Sie der Teilnahme zu.

Risiken

Mit der Teilnahme an der Studie sind **keine bekannten Risiken** verbunden.

Aufwandsentschädigung

Für Ihre Teilnahme erhalten Sie **keine finanzielle Entschädigung**.

Nutzen für Teilnehmer

Ihre Teilnahme hat **keinen direkten persönlichen Nutzen**. Ihre Antworten tragen dazu bei, ein bei, die Auswirkungen von Dystonie besser zu verstehen und Ansatzpunkte für Verbesserungen in der Versorgung zu identifizieren.

Weitere Informationen

Diese Studie wird ohne externe Finanzierung (kein Sponsoring) durchgeführt.

Kontaktpersonen

Wenn Sie Rückfragen bezüglich der Studie oder Ihren Rechten als Studienteilnehmer:in haben, können Sie sich jederzeit an die Studienverantwortliche Dr. phil. Dipl.-Psych. Catherine Widmann sowie PD Dr. med. Pawel Tacik [<https://www.ukbonn.de/neurodegenerative-erkrankungen/>] wenden.



Wir danken Ihnen für Ihr Interesse an der Studie. Auf der nachfolgenden Seite finden Sie die Einwilligungserklärung.

Ihr VIDA Studienteam.

Bitte bewahren Sie diese Kopie der Teilnehmendeninformation für Ihre Unterlagen auf.

Einwilligung

Einwilligung zur Befragung: „Verständnis der Implikationen von Dystonie auf Affekt, Kognition, den Alltag und soziale Beziehungen“

Für Teilnehmende an der Online-Befragung:

Bitte drucken Sie eine Kopie der **Teilnehmendeninformation und Einwilligung** für Ihre Unterlagen aus.

Für Teilnehmende des Papierfragebogens:

Bitte bewahren Sie diese Kopie der **Einwilligungserklärung** für Ihre Unterlagen auf.

Ich bestätige, dass ich mindestens **18 Jahre alt** bin.

Ich habe die **Teilnehmendeninformationen** für die VIDA Studie (**vollständiger Studientitel: Verständnis der Implikationen von Dystonie auf Affekt und Kognition**) vollständig gelesen.

Ich weiß, dass bei der Teilnahme an der VIDA Studie **keine personenbezogenen Daten** erhoben oder gespeichert werden.

Ich weiß, dass ich **keine Aufwandsentschädigung** für meine Teilnahme an der VIDA Studie erhalte.

Ich weiß, dass ich durch die Teilnahme an dieser Studie **kein direkter persönlicher Nutzen entsteht**.

Ich weiß, dass ich **einzelne Fragen nicht beantworten muss**.

Ich weiß, dass ich während des Ausfüllens **jederzeit eine Pause machen kann**.

Ich weiß, dass ich die Teilnahme **jederzeit abbrechen** kann:

- **Online:** indem ich den Fragebogen nicht weiter ausfülle oder das **Browserfenster schließe**.
- **Papier:** indem ich den Ausfüllen abbreche oder den Fragebogen **nicht zurücksende**.

„Nein, ich möchte an dieser Studie nicht teilnehmen“

Vielen Dank für Ihr Interesse an der VIDA Studie. Bitte den Fragebogen nicht ausfüllen.

„Ja, ich willige ein, an dieser Studie teilzunehmen“

Bitte den Fragebogen ausfüllen.