

TwinLife Research Proposal Form

In order to facilitate the process of requesting data access to sensitive data, please fill in the following information and send it to twinlife@uni-bielefeld.de. Please note that a data use contract has to be signed by an authorized person of the data receiving institution (in most cases a person from the institution's administration). In case of a bachelor or master thesis, please ask your supervisor to apply for the data.

**If you only need phenotypic data, please request the data via Gesis
(https://search.gesis.org/research_data/ZA6701).**

Working title of the Research Proposal:

Type of project

Qualification thesis:

☐ Bachelor thesis

☐ Master thesis

☐ Doctoral thesis

☐ Habilitation thesis

☐ Non-qualification-related research project

Start date of the project (day/month/year):

(Projected) end date of the project (day/month/year):

Date of Proposal/ current date(day/month/year):

Name of submitting person:

E-Mail of submitting person:

Theoretical background and research aims (300-500 words):

Research questions/ hypotheses:

Methods/ Analytical strategy:

Which TwinLife (sub)samples are relevant for your proposal? (You can choose more than one option.)

- | | |
|--|-----------------------------------|
| ☐ Twins | ☐ Cohort 1 |
| ☐ Monozygotic | ☐ Cohort 2 |
| ☐ Dizygotic | ☐ Cohort 3 |
| ☐ Siblings | ☐ Cohort 4 |
| ☐ Partners of twins | |
| ☐ Mothers | |
| ☐ Fathers | |

Which data types are requested? (You can choose more than one option.)

If you **only need phenotypic data**, please request the data via Gesis (https://search.gesis.org/research_data/ZA6701). Please specify which data types are needed beyond phenotypic data.

- ☐ Polygenic score data ☐ Epigenetic aggregates

Please specify which constructs:

- ☐ Genetic raw data (Higher requirements for data protection, secure data storage, and encryption.)
- ☐ Epigenetic raw data (Higher requirements for data protection, secure data storage, and encryption.)
- ☐ Geographical data (only accessible at the secure working environment at Bielefeld University after signing a separate data use agreement)
- ☐ Coordinates
 - ☐ Municipality codes
 - ☐ District codes
 - ☐ Federal state

Has your research proposal been approved by an ethics committee or are you planning to get approval?

☐ Yes

Please state which ethics committee and attach the approval document:

☐ Not yet, we plan to get ethical approval

☐ No

Funding:

Did you receive funding for this project?

☐ Yes

Please state which funder:

☐ Not yet, we plan to get funding

☐ No

Please name the institution that receives the data and whose members are authorized to use it:

Name of the institution:

Address of the institution:

Please note that only authorized representatives of the institution—e.g., the head, legal representative, or data protection officer—may sign the data contract, and the specific authorized signatory may vary between institutions.

Executing unit within the university/institution (faculty, department, division):

--

Scientific project lead:

Family name	
First name(s)	
Academic title	
Position	
Email	

Please list all individuals at the site who require access to the data:

Person 1

Family name	
First name(s)	
Affiliation	
Role (Lead, Collaborator, PI, Supervisor etc.)	
Email	

Person 2

Family name	
First name(s)	
Affiliation	
Role (Lead, Collaborator, PI, Supervisor etc.)	
Email	

Person 3

Family name	
First name(s)	
Affiliation	
Role (Lead, Collaborator, PI, Supervisor etc.)	
Email	

Person 4

Family name	
First name(s)	
Affiliation	
Role (Lead, Collaborator, PI, Supervisor etc.)	
Email	

Person 5

Family name	
First name(s)	
Affiliation	
Role (Lead, Collaborator, PI, Supervisor etc.)	
Email	

Person 6

Family name	
First name(s)	
Affiliation	
Role (Lead, Collaborator, PI, Supervisor etc.)	
Email	

Person 7

Family name	
First name(s)	
Affiliation	
Role (Lead, Collaborator, PI, Supervisor etc.)	
Email	

Information zur Verarbeitung von personenbezogenen Daten im Rahmen der Weitergabe und Bereitstellung von TwinLife- Forschungsdaten

(Version 1.0 vom 31.01.2025)

Mit diesen Datenschutzhinweisen kommt die Universität Bielefeld für die oben genannte Verarbeitung personenbezogener Daten ihrer Informationspflicht gemäß Artikel 13, 14 der EU-Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO) nach.

Hinsichtlich der weiteren verwendeten Begriffe, „personenbezogene Daten“, „Verarbeitung“, „Verantwortlicher“, „Dritter“ etc., wird auf die Definitionen in Artikel 4 der EU-DSGVO verwiesen.

1. Kontaktdaten

Verantwortlich für die Verarbeitung ist die Universität Bielefeld, eine vom Land NRW getragene, rechtsfähige Körperschaft des Öffentlichen Rechts. Sie wird vertreten durch die Rektorin Frau Prof. Dr. Angelika Eppler.

1.1. Kontaktdaten des Verantwortlichen

Universität Bielefeld
Universitätsstraße 25
D-33615 Bielefeld
Tel: 0521 / 106 – 00
Email: post@uni-bielefeld.de
Web: <https://www.uni-bielefeld.de>

1.2. Fachlicher Ansprechpartner

Dr. Bastian Mönkediek
E-Mail: bastian.moenkediek@uni-bielefeld.de
Tel.: 0521 / 106 - 3563

1.3. Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten

Den Datenschutzbeauftragten erreichen Sie postalisch unter der Adresse des Verantwortlichen
Tel.: 0521 106-5225
Email: datenschutzbeauftragte@uni-bielefeld.de

2. Verarbeitete personenbezogenen Daten und Zwecke

Im Rahmen der Weitergabe und Bereitstellung von TwinLife-Forschungsdaten werden personenbezogene Daten von Ihnen zu folgenden Zwecken erhoben und verarbeitet:

Für die Prüfung der Affiliation mit einer Hochschule oder einer Institution, sowie der Kommunikation mit Ihnen als Datenempfänger

- Namen (der durchführenden Stellen, der Datennutzer*innen)
- Funktion
- Adressdaten
- Emailadresse

Für die Durchführung des Vertrages

- Name der Vertretungsberechtigten Person der Hochschule, Institution

Für die Prüfung der Verwendung der Daten für wissenschaftliche (nicht kommerzielle) Zwecke

- Titel und Art des Forschungsvorhabens
- Mittelgeber
- Dauer des Forschungsvorhabens (Datum des Beginns, Ende)
- Beschreibung des Forschungsziels
- Beschreibung des methodischen Ansatzes

3. Rechtsgrundlagen der Datenverarbeitung

Die Erhebung personenbezogener Daten für die unter Punkt 2 genannten Zwecke erfolgt gemäß Art. 6 Abs. 1 lit. b. EU-DSGVO zur Erfüllung des beiliegenden Vertrages, dessen Vertragspartei Sie sind.

4. Datenübermittlungen

Ihre personenbezogenen Daten, die von der Universität Bielefeld für die unter Punkt 2 genannten Zwecke verarbeitet werden, werden von uns an die anderen im Vertrag genannten Datengebern zum Zwecke der Schließung des Vertrages übermittelt. Eine darüberhinausgehende Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten an Dritte findet nicht statt.

In Einzelfällen kann jedoch eine Datenübermittlung an Dritte auf Grundlage einer gesetzlichen Erlaubnis erfolgen, zum Beispiel eine Übermittlung an Strafverfolgungsbehörden zur Aufklärung von Straftaten im Rahmen der Regelungen der Strafprozessordnung (**StPO**).

Eine Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten in Länder außerhalb der Europäischen Union (sogenannte Drittländer) erfolgt nicht.

5. Löschfristen

Daten, die zu den unter Punkt 2 genannten Zwecken verarbeitet werden, werden nach Wegfall des Verarbeitungszwecks gelöscht. Die Löschung der Daten richtet sich nach den folgenden Fällen:

- Bei einer Ablehnung der Weitergabe von TwinLife-Forschungsdaten werden die Daten direkt nach Abschluss der Bearbeitung der Anfrage gelöscht.
- Im Falle eines Vertragsabschlusses erfolgt die Löschung 3 Jahre nach Ablauf des im Vertrag festgelegten Projektendes. Sofern die Daten in Papierform vorliegen, werden sie zu diesem Zeitpunkt vernichtet.

6. Ihre Rechte als betroffene Person

Sie können als betroffene Person jederzeit die Ihnen durch die EU-DSGVO gewährten Rechte geltend machen:

- das Recht auf Auskunft, ob und welche Daten von Ihnen verarbeitet werden (**Art. 15 EU-DSGVO**),
- das Recht, die Berichtigung oder Vervollständigung der Sie betreffenden Daten zu verlangen (**Art. 16 EU-DSGVO**),
- das Recht auf Löschung der Sie betreffenden Daten nach Maßgabe des **Art. 17 EU-DSGVO**,
- das Recht, nach Maßgabe des **Art. 18 EU-DSGVO** eine Einschränkung der Verarbeitung der Daten zu verlangen,

Sie haben über die genannten Rechte hinaus das Recht, eine Beschwerde bei der datenschutzrechtlichen Aufsichtsbehörde einzureichen (**Art. 77 EU-DSGVO**), zum Beispiel bei der für die Hochschule zuständigen

Landesbeauftragten für Datenschutz und
Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen
Kavalleriestraße 2-4
40213 Düsseldorf