EUROPÄISCHE UNION
Europäischer Fonds für regionale Entwicklung

EUROPA FÜR NIEDERSACHSEN

MHH Medizinische Hochschule Hannover

Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Teilnehmer:innen Informationen DEFEAT Corona

Was ist DEFEAT Corona?

Ca. 10% der Patient:innen, die Corona hatten, leiden unter Langzeitfolgen. Derzeit gibt es noch wenige Informationen zum sogenannten Long COVID. In dem Projekt DEFEAT Corona wird untersucht, wie es Menschen in Niedersachsen geht, die eine COVID Infektion durchgemacht haben. Dabei wollen wir herausfinden, unter welchen Symptome Menschen leiden, die ein Long COVID Syndrom haben, ob dabei bestimmte Antikörper im Blut eine Rolle spielen und welche Therapien helfen können.

Wer soll teilnehmen?

Wir laden alle Menschen ab 16 Jahren ein,

- die eine Corona Infektion hatten und noch unter Beschwerden leiden (egal ob Long Covid diagnostiziert wurde oder nicht)
- die eine Corona Infektion hatten und wieder vollständig genesen sind
- die keine Corona Infektion hatten

Was erwartet Sie in dem Fragebogen?

- Fragen zu gesundheitlichen Beschwerden während, nach oder auch ohne eine Corona Infektion
- Fragen zu Ihrer sozialen Situation, Vorerkrankungen und Lebensqualität

Die Teilnehmer:innen werden (sofern sie und bei unter 18-jährigen ein Erziehungsberechtigter eingewilligt haben) von uns erneut kontaktiert. So wird die Befragung im Abstand von mehreren Monaten wiederholt und gegebenenfalls um weiterführende Fragen zu den Themenbereichen gesundheitliche Beschwerden, Lebensqualität und soziale Situation im weiteren Verlauf der Pandemie erweitert. So erfahren wir etwas über Symptome im Zeitverlauf.

Was könnte noch auf mich zukommen?

- Einige Teilnehmer:innen (10-20) möchten wir zu einem Interview einladen, um genauer zu erfahren, wie es ihnen ergeht.
- Einige Teilnehmer:innen können zu einer Long COVID Sprechstunde eingeladen werden. Im Verlauf werden wir einigen ebenfalls anbieten auch Blut oder andere Biomaterialien (z.B. Nasenabstrich) abzunehmen, um zum Beispiel nach Antikörpern, die für Long Covid Symptome verantwortlich sein können, zu suchen. Außerdem werden wir bei bestimmten Beschwerden weitere Untersuchungen anbieten (z.B: Hörtest, Gleichgewichtstestung, etc.).

- Teilnehmer:innen könnten gebeten werden, an einer Pilotstudie zur Wirksamkeit von online vermittelter Ergotherapie (ErgoLoCo) teilzunehmen.

Für all diese weitergehenden Dinge werden Sie gesondert aufgeklärt - und sie können sich immer auch gegen eine Teilnahme entscheiden.

Wie ist das mit dem Datenschutz?

Die Daten werden auf Servern der MHH gespeichert und pseudonymisiert ausgewertet. Pseudonymisiert bedeutet, dass Name und Kontaktdaten durch ein Kennzeichen – z.B. eine Codenummer – ersetzt sind, sodass eine Zuordnung zu einer Person nur über eine sog. Schlüsselliste möglich ist. Diese Schlüsselliste wird getrennt aufbewahrt und ist den auswertenden Forscher*innen nicht zugänglich.

Welche Vorteile habe ich von der Teilnahme?

Sie als Teilnehmer:in dieser Studie tragen dazu bei, dass das Long COVID Syndrom besser verstanden wird und ggf. Therapiekonzepte basierend auf den Ergebnissen entwickelt werden können. Bis auf die mögliche Teilnahme an Interventionen wie der Long COVID Sprechstunde und der Ergotherapie-Studie für einige Teilnehmer:innen bringt die Teilnahme an der Studie Ihnen keinen persönlichen Nutzen, sondern dient hauptsächlich dazu, neue wissenschaftliche Erkenntnisse zur Corona Infektion und zu Long COVID zu sammeln.

Was muss ich noch über die Studie wissen?

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Ihre Daten werden in pseudonymisierter Form auf dem Server des Rechenzentrums der MHH gemäß den datenschutzrechtlichen Vorschriften, insbesondere der DSGVO, gespeichert und verarbeitet. Zugang zu den pseudonymisierten Daten haben nur direkte Mitarbeiter:innen des Studienteams. Die im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten und ggf. Biomaterialien werden gemeinsam von Wissenschaftler:innen der *Medizinischen Hochschule Hannover*, *Universitätsmedizin Göttingen und der Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften* ausgewertet. Die drei Verbundpartner:innen haben eine Vereinbarung gemäß Art. 26 DSGVO geschlossen.

Nach Beendigung der Studie werden Ihre Daten für zehn Jahre gemäß der Richtlinie der guten wissenschaftlichen Praxis aufbewahrt sowie nach dessen Ablauf unwiderruflich gelöscht. Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden gespeicherten personenbezogenen Daten (Art. 15 DS-GVO). Wenn Sie feststellen, dass unrichtige personenbezogene Daten zu Ihrer Person verarbeitet werden, können Sie Berichtigung verlangen (Art. 16 DS-GVO). Sie haben das Recht, die Löschung Ihrer personenbezogenen Daten zu verlangen, wenn bestimmte Löschgründe vorliegen. Dies ist beispielsweise der Fall, wenn die personenbezogenen Daten zu dem Zweck, zu dem sie ursprünglich erhoben oder verarbeitet wurden, nicht mehr notwendig sind oder Sie die Einwilligung widerrufen und es an einer anderweitigen Rechtsgrundlage für die Verarbeitung fehlt (Art. 17 DS-GVO). Des Weiteren haben Sie das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten (Art. 18 DS-GVO), auf Datenübertragbarkeit (Art. 20 DS-GVO) und ein allgemeines Widerspruchsrecht (Art. 21 DS-GVO).

Verantwortlicher für die Umsetzung und Kontrolle der datenschutzrechtlichen Vorgaben: Prof. Georg Behrens, OE 6830, Klinik für Rheumatologie und Immunologie, Carl-Neuberg-Strasse 1, 30625 Hannover

Haben Sie Fragen oder sind Sie der Ansicht, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt, haben Sie die Möglichkeit, sich an die Datenschutzbeauftragten zu wenden: Datenschutzbeauftragte der MHH, OE 0007, Carl-Neuberg-Strasse 1, 30625 Hannover; Datenschutzbeauftragten der Universitätsmedizin Göttingen, Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen.

Sie haben das Recht, sich bei der Aufsichtsbehörde zu beschweren, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt: Die Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen, Prinzenstraße 5, 30159 Hannover

Eine Beendigung der Studienteilnahme ist jederzeit ohne Angabe von Gründen möglich. Im Falle eines Widerrufs werden Ihre Daten gelöscht, sofern Sie nicht erlauben, dass Ihre Daten in anonymisierter Form für die Studie weiterverwendet werden dürfen.

Haben Sie Fragen zur Studie?

Melden Sie sich gerne unter info@defeat-corona.de

Überarbeitung: Hannover & Göttingen, im September 2022