

Informationen zur Studie:

DigiHero (Bevölkerungsbasierte Kohortenstudie zur digitalen Gesundheitsforschung in Deutschland)

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Wenn Sie nicht an der Studie teilnehmen möchten, entstehen Ihnen keine Nachteile.

1. Was möchten wir untersuchen?

Die Studie hat zwei Phasen. Zuerst geht es vor allem um die aktuelle COVID-19-Pandemie. Mithilfe unserer Studie möchten wir drei zentrale Fragen der Pandemie klären:

1. Wie hoch ist das Übertragungsrisiko von COVID-19 in unterschiedlichen Altersgruppen?
2. Wie lange sind Antikörper nach einer Infektion nachweisbar?
3. Wie wirken sich die COVID-19-Pandemie und damit einhergehende Einschränkungen auf die Bevölkerung aus?

In der zweiten Phase geht es um Spätfolgen der Coronavirus-Infektion, aber insbesondere auch um häufige Krankheiten, z.B. des Herzens, und um Gesundheit und gesundes Altern generell. Die wichtigen Fragen sind hier:

1. Was begünstigt die Entstehung von Erkrankungen?
2. Was beeinflusst den Verlauf von Erkrankungen?
3. Was bedingt Gesundheit allgemein?
4. Wie kommt es zum gesunden Altern?

Die Studie ist zeitlich unbegrenzt.

2. Worum bitten wir Sie?

Unsere Studie besteht zuerst nur aus Fragebögen, die online ausgefüllt werden (deshalb brauchen alle Teilnehmenden einen Zugang zum Internet und eine E-Mail-Adresse). Die Fragebögen können am Computer, Tablet oder auch Smartphone ausgefüllt werden.

Für alle weiteren Teile der Studie werden wir Ihnen separate Informationen schicken – die Teilnahme an allen Teilen der Studie ist freiwillig und Sie können jedes Mal neu entscheiden, ob Sie sich an einem bestimmten Teil beteiligen möchten. Hier möchten wir diese Teilstudien kurz ankündigen:

- Teilstudie zur Infektionsübertragung des neuartigen Coronavirus (für alle Personen, die im Verlauf der Studie positiv auf SARS-CoV-2 getestet werden),
- Teilstudie zur Antikörperbestimmung (für alle, die entweder einen positiven Test in der Vergangenheit hatten oder im Verlauf der Studie bekommen),
- Blutentnahme für alle (beginnt etwas später, daher ist aktuell keine Einwilligung notwendig),
- Einschluss der Haushaltsangehörigen in eine Teilstudie (beginnt zu einem späteren Zeitpunkt)
- Einbeziehung Ihrer Daten aus ärztlicher Behandlung oder von Krankenhausdaten.

Diese Teilstudien kommen später auf Sie zu. Sie können zu den entsprechenden Zeitpunkten entscheiden, ob Sie mitmachen.

3. Was haben Sie von der Teilnahme an der Studie?

Die medizinische Forschung dient meistens nicht direkt den Studienteilnehmern, kann aber allgemein zu einem Fortschritt in der Vermeidung der Erkrankungen und deren Behandlung führen. Sie haben daher unmittelbar keinen Gewinn aus dieser Studie. Personen, bei denen Blut nach der Infektion abgenommen wurde, bekommen allerdings Information zu ihrem Antikörperstatus.

4. Was geschieht mit den gewonnenen Daten?

Wenn Sie sich für die Studie anmelden, werden zuerst Ihr Name, Ihre Adresse und E-Mail-Adresse erfasst. Die E-Mail-Adresse brauchen wir, um Sie zu einem späteren Zeitpunkt kontaktieren zu können. Ihren Namen benötigen wir für die Ansprache. Ihre Adresse benötigen wir für zukünftige Teilstudien, um Ihnen zum Beispiel Studienmaterial (z.B. Nasenabstriche) zuschicken zu können. Diese Informationen werden an einem separaten Ort gespeichert und werden nie mit Ihren Antworten aus den Fragebögen verbunden.

Die Befragungen finden pseudonymisiert statt, d.h. unter einer individuellen Zahlenkombination, die nicht auf Ihre persönlichen Daten schließen lässt. Die Antworten werden separat abgespeichert.

Ihre pseudonymisierten Antworten werden für wissenschaftliche Publikationen verwendet. Darüber hinaus werden wir uns auch sehr bemühen, die Ergebnisse auch in der Gesellschaft bekannt zu machen.

Die Studie soll eine unbegrenzte Laufzeit haben. Sollte sie doch beendet werden, werden die Daten nach Abschluss der Studie noch weitere 10 Jahre aufbewahrt und anschließend gelöscht. Nach der Pandemie möchten wir entsprechende Auswirkungen der Pandemie auf die Gesundheit weiter untersuchen und uns den allgemeinen Fragen der Gesundheit zuwenden.

Sie können jederzeit Ihre Teilnahme widerrufen oder beenden. Wenn Sie die Teilnahme widerrufen, werden alle Ihre bisher gesammelten Daten gelöscht. Wenn Sie die Teilnahme beenden, werden keine neuen Daten erhoben.

Einen Widerruf oder eine Beendigung der Teilnahme können Sie über den Bereich „Kontakt“ auf der Webseite der Studie mitteilen.

5. Wurde die Studie von den zuständigen Behörden genehmigt?

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg ethisch und berufsrechtlich beraten und die Kommission hat keine Bedenken geäußert. Eine Genehmigung dieser Studie war nicht notwendig.

Zuständig für die ordnungsgemäße Datenverarbeitung ist Herr Prof. Dr. Rafael Mikolajczyk, Direktor des Instituts für Medizinische Epidemiologie, Biometrie und Informatik. Der/die zuständige Datenschutzbeauftragte ist der/die Datenschutzbeauftragte der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. (Die jeweiligen Adressen sind im Dokument zum Datenschutz aufgeführt.)

Sie haben das Recht, eine etwaige Beschwerde in Bezug auf die Studie bei einer Datenschutzbehörde einzureichen. Im Bundesland Sachsen-Anhalt ist das der/die Datenschutzbeauftragte des Landes.

6. Wer finanziert das Projekt?

Das Projekt wird derzeit aus den hauseigenen Mitteln finanziert. Es wird eine Einwerbung öffentlicher Gelder für die Durchführung der Studie angestrebt.