

## Long-COVID-Register

### Informationen zur Studie

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

#### Was wollen wir untersuchen?

Nach einer SARS-CoV-2 Infektion können auch noch Wochen oder Monate später Symptome wie Müdigkeit, Konzentrationsschwäche oder Kurzatmigkeit bestehen. Aufgrund der Neuartigkeit des Virus gibt es bisher noch keine eindeutigen Studien zu Langzeitauswirkungen und möglichen Folgeschäden. Aktuellen Schätzungen zufolge leiden ca. 10% aller jemals erkrankten Patienten unter verschiedenen Langzeitfolgen, die als Long-COVID oder Post-COVID-19-Syndrom zusammengefasst werden. Dabei sind diese Folgen unabhängig von der Schwere der durchgemachten Corona Infektion, dem Alter und dem Gesundheitszustand. Ziel unserer Studie ist es, die Symptome von Patienten mit Langzeitsymptomen zu beobachten. Dabei interessiert uns besonders, wie lange und wie schwer unterschiedliche Symptome noch nach der eigentlichen Corona-Infektion auftreten. Dies soll auch in Bezug zur Therapie gesetzt werden, um herauszufinden, welche Behandlungsmöglichkeiten optimal für Long-COVID-Patienten sind.

Die Studie ist zunächst zeitlich unbegrenzt. Insbesondere, wenn solche Beschwerden länger bestehen, würden wir Sie im weiteren Verlauf wiederholt um Teilnahme bitten. Wenn Sie nach Ihrer Infektion keine Beschwerden entwickelt haben, dann würde Ihre Teilnahme schon nach dem ersten Fragebogen enden. Für uns ist aber wichtig, dass auch Personen, die keine Folgen haben, einige Fragen zur Erkrankung beantworten.

#### Worum bitten wir Sie?

Unsere Studie besteht zunächst 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. In diesen Fragebögen stellen wir Ihnen Fragen zur Ihrer aktuellen Gesundheit, Ihren Symptomen und Ihrer aktuellen Behandlung. Der Fragebogen wird ca. alle 6 Monate wiederholt, sodass wir untersuchen können, wie sich Ihr Gesundheitszustand über einen längeren Zeitraum entwickelt. Je nach Verlauf der Studie können wir uns auch vorstellen, dass wir zu einem späteren Zeitpunkt Untersuchungen durchführen. Dazu werden wir Ihnen separate Informationen zusenden. Sie können stets frei entscheiden, ob Sie an bestimmten Teilen der Studie teilnehmen möchten.

#### Was haben Sie von der Teilnahme an der Studie?

Unmittelbar haben Sie keinen Gewinn. Die medizinische Forschung dient häufig nicht direkt den Studienteilnehmern, aber kann allgemein zu einem Fortschritt in der Vermeidung der Erkrankungen und zur Verbesserung der Behandlung beitragen.

### **Was geschieht mit den gewonnenen Daten?**

Wenn Sie sich zur 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 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 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.

Sie können jederzeit Ihre Teilnahme widerrufen oder beenden. Wenn Sie die Teilnahme widerrufen und es wünschen, 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.

### **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. Die zuständige Datenschutzbeauftragte ist die Datenschutzbeauftragte der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. (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 Datenschutzbeauftragte des Landes.

### **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.