

## Long-COVID-Register

### Informationen zu den in der Datenschutzgrundverordnung (DS-GVO) festgelegten Rechten (Art. 12 ff. DS-GVO):

#### Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bildet Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. a und Art. 9 Abs. 2 lit. a DS-GVO.

#### Erhobene Daten

Im Rahmen dieser Studie werden folgende personenbezogene Daten bzw. Arten von personenidentifizierenden Daten erhoben:

- Name und E-Mail-Adresse für den Zweck der Registrierung. Diese Daten werden in einer separaten Datenbank aufbewahrt.
- Allgemeine Daten zu Ihrer Person (z.B. Geburtsmonat und -jahr, Geschlecht, weitere soziodemografische Variablen)

Folgende besondere Kategorien personenbezogener Daten gem. Art. 9 DSGVO werden erhoben:

- Gesundheitsdaten (Daten zu Ihren Corona-Tests, Symptome der akuten Infektion und Symptome im weiteren Verlauf, Informationen zur Behandlung)

#### Zwecke der Datenverarbeitung

Ihre Daten werden zur Durchführung und Auswertung der Studie DigiHero und daher für Zwecke der medizinischen Forschung verwendet. Ihre persönlichen Daten werden getrennt von den wissenschaftlichen Daten gespeichert. Ein Zugriff auf Ihre persönlichen Daten erfolgt ausschließlich im Falle von erneuter Kontaktierung im Rahmen des genannten Forschungsprojektes mit Ihnen.

#### Dauer der Datenverarbeitung bzw. -speicherung

Ihre Daten werden für die Dauer des Projektes (also ohne ein festes Ende) verarbeitet bzw. gespeichert und nach dem Ende des Projektes für weitere 10 Jahre in anonymisierter Form gespeichert.

#### Übermittlung an Dritte / ins Ausland

Ihre Daten (einschließlich der gesundheitsbezogenen Daten, die als besonders schutzwürdig gelten) können auf Antrag in pseudonymisierter Form anderen Wissenschaftlern und Wissenschaftlerinnen für Forschungszwecke zur Verfügung gestellt werden. Die Pseudonyme werden eine Zahlenkombination darstellen, die für Externe nicht auflösbar ist. Darüber hinaus werden wir die Forscherinnen und Forscher verpflichten, keine Versuche zu unternehmen, die Personen hinter den Pseudonymen zu identifizieren. Ihre Daten dürfen von den Nutzern und Nutzerinnen nur zu dem vorbestimmten und beantragten Forschungszweck genutzt und nicht weitergegeben werden. Über die Herausgabe der Daten entscheidet ein Gremium aus wissenschaftlichen Experten und Expertinnen auf der Basis der Datennutzungsordnung. Eine Herausgabe der Daten erfolgt dabei nur an Personen bzw. Institutionen aus Ländern mit gleichen oder vergleichbaren Datenschutzstandards wie Deutschland (Art. 44 bis 50 Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)). Eine Veröffentlichung von Forschungsergebnissen erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form.

## **Betroffenenrechte**

Ihnen steht das Recht zu, jederzeit Auskunft zu den bei uns gespeicherten und Ihrer Person zuzuordnenden personenbezogenen Daten zu verlangen (Art. 15 DSGVO). Darüber hinaus haben Sie das Recht auf Berichtigung (Art. 16 DSGVO), Löschung (Art. 17 DSGVO), Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO), Datenübertragung (Art. 20 DSGVO) und Widerspruch (Art. 21 DSGVO).

## **Einschränkung dieser Rechte im Forschungskontext**

Gemäß Art. 89 DS-GVO iVm Art. 27 DSAG LSA sind die vorgenannten Rechte insofern eingeschränkt, als diese Rechte voraussichtlich die Verwirklichung der Forschungszwecke unmöglich machen oder ernsthaft beeinträchtigen und die Beschränkung für die Erfüllung der Forschungszwecke notwendig ist. Allerdings sind die Daten zu anonymisieren, sobald der Forschungszweck dies zulässt und Ihre berechtigten Interessen dem nicht widersprechen.

## **Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung**

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig (Art. 6 DS-GVO). Die Einwilligung ist freiwillig. Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit ohne Angabe von Gründen zu widerrufen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird jedoch die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt. Durch einen Widerruf Ihrer Einwilligung werden Sie keine Nachteile im Zusammenhang mit einer medizinischen Behandlung erleiden. Im Falle des Widerrufs müssen die personenbezogenen Daten grundsätzlich gelöscht werden (Art. 7 Absatz 3 DS-GVO).

Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an den für die Datenverarbeitung Verantwortlichen oder die/den Datenschutzbeauftragte/n.

## **Für die Datenverarbeitung Verantwortlicher:**

Prof. Rafael Mikolajczyk  
Institut für Medizinische Epidemiologie, Biometrie und Informatik  
Medizinische Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg  
Magdeburger Str. 8, 06114 Halle  
Telefon: 0345 557-5480  
E-Mail: [digihero-studie@uk-halle.de](mailto:digihero-studie@uk-halle.de)

Sollten Sie darüber hinaus Fragen zur Datenerhebung, -verarbeitung und -nutzung haben, können Sie sich für weitere Auskünfte an die/den hierfür zuständigen Datenschutzbeauftragten wenden:

## **Datenschutzbeauftragter Universität Halle:**

Universitätsplatz 10, 06108 Halle  
Telefon: 0345 552-1014  
E-Mail: [datenschutz@uni-halle.de](mailto:datenschutz@uni-halle.de)

## Beschwerderecht

Sie haben unbeschadet der genannten Rechte und der Möglichkeit der Geltendmachung anderer Rechtsbehelfe jederzeit die Möglichkeit, Ihr Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde, insbesondere in dem Mitgliedstaat Ihres Aufenthaltsorts, Ihres Arbeitsplatzes oder des Orts des mutmaßlichen Verstoßes geltend zu machen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen datenschutzrechtliche Vorschriften verstößt (Art. 77 DS-GVO).

Stand: 10.06.2025