

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative
Erkrankungen (DZNE)
Leipziger Straße 44, Haus 64
39120 Magdeburg

Probandeninformation zur Studie

„Corona und Kognition: Die Auswirkungen der Restriktionen durch das Coronavirus-SARS-CoV-2 auf die kognitive Gesundheit und Demenzprävention“

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir möchten Sie nach Ihrer Bereitschaft fragen, an einer wissenschaftlichen Studie mit dem oben genannten Titel teilzunehmen. Bitte lesen Sie die nachfolgenden Informationen sorgfältig durch und fragen Sie den Studienleiter, wenn Sie etwas nicht verstehen.

Ziel der Studie

Diese Studie untersucht die Effekte der sozialen, emotionalen und beruflichen Veränderungen aufgrund der Einschränkungen durch das Coronavirus SARS-CoV-2 auf die Kognition und die Prävention eines geistigen Abbaus. Kognition umfasst die Gesamtheit aller Prozesse, die mit dem Wahrnehmen und Erkennen zusammenhängen. Dabei sollen vor allem Altersunterschiede erforscht werden. Weiterhin spielen Persönlichkeitsfaktoren und psychische Belastungen eine Rolle.

Wer kann an der Studie teilnehmen?

An der Studie können alle erwachsenen Personen ab 18 Jahren teilnehmen.

Art und Ablauf der Untersuchungen

Im Rahmen der Studie sind folgende Erhebungen geplant:

- allgemeine Fragen zu Alter, Geschlecht, Beruf, sozialer, gesundheitlicher, familiärer Situation
- Fragebögen zu Ihrer Person: Gesundheit, Lebensstil, Persönlichkeit, Ängstlichkeit, Stressanfälligkeit, subjektive Einschätzung
- Nutzung digitaler Medien
- Fragen zu Veränderungen durch den Umgang mit der Kontaktsperre/Ausgangsbeschränkung
- Testungen zu Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Problemlösefähigkeiten und räumlicher Orientierung

Für die Bearbeitung der beiden Studienteile haben Sie 3 Tage Zeit. Um Ihre Daten für unsere Studie verwerten zu können, bitten wir Sie, beide Teile vollständig zu bearbeiten. Die Erhebung wird im Abstand von einem Monat wiederholt werden. Weitere Messungen finden 2 Monate nach Ende der Corona-Einschränkungen und 1 Jahr später statt.

Nutzen und Risiken

Sie leisten mit Ihrer Teilnahme einen wichtigen Beitrag zur Forschung auf dem Gebiet der Pandemieforschung, den Folgen sozialer Isolation und bei der Entwicklung von Präventionsangeboten zur Vorbeugung geistigen Abbaus sowie zur Intervention bei kognitiven Einbußen. Nach erfolgreicher Teilnahme an allen Messungen haben Sie die Möglichkeit, Ihre Ergebnisse einzusehen und zu erfahren, wie gut Sie im Vergleich zu Ihrer Altersgruppe abgeschnitten haben. Möglichen Risiken bestehen darin, dass Sie durch die Beschäftigung mit den Auswirkungen von Corona zusätzlich verunsichert werden. Wenn dies der Fall ist, wenden Sie sich bitte an die Kontaktadresse im Fragebogen oder an eine der Telefonnummern unter "Kontakt".

Was geschieht mit meinen Daten?

Im Rahmen der Studie werden persönliche Informationen über Sie erhoben und in der Prüfstelle in Papierform oder auf elektronischen Datenträgern aufgezeichnet. Die Daten werden in pseudonymisierter Form (d.h. ohne Namen, Initialen oder Geburtsdatum, mit einem Ihren Daten zugeordneten Code) in der DZNE-internen Datenbank gespeichert, ausgewertet und gegebenenfalls weitergegeben. Ihre identifizierenden Daten (z.B. Name, Anschrift) werden getrennt von den Studiendaten gespeichert. Die Daten sind gegen unbefugten Zugriff gesichert. Drei Jahre nach Studienende werden die Studiendaten anonymisiert, d.h. Ihre identifizierenden Daten werden gelöscht. In dieser Form können die Daten zeitlich unbegrenzt für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Wenn die Ergebnisse veröffentlicht werden, werden diese weder persönliche Informationen enthalten, noch Sie als Teilnehmer erkennbar machen. Sollten Sie bereits Proband im DZNE sein und Daten aus anderen Studien vorliegen, können diese Daten auch in Verbindung mit den hier genannten Erhebungen analysiert werden.

Widerrufsrecht

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit, auch ohne Angabe von Gründen, Ihre Teilnahme beenden und Anonymisierung oder Löschung Ihrer Daten verlangen, ohne dass Ihnen dadurch irgendwelche Nachteile entstehen. Wenden Sie sich dazu bitte an die unten angegebene Kontaktadresse. Wurden die Daten bereits anonymisiert (die Daten können nicht mehr mit Ihnen in Verbindung gebracht werden) oder sind bereits in Analysen eingegangen, ist eine Löschung nicht mehr möglich.

Bei der Kontaktadresse erhalten Sie auch Auskunft darüber, welche Daten von Ihnen gespeichert sind und können diese gegebenenfalls berichtigen lassen. Auf Wunsch wird Ihnen unentgeltlich eine Kopie überlassen.

Bei speziellen Fragen zum Datenschutz können Sie sich auch an den Datenschutzbeauftragten des DZNE wenden:

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE)
Stabsstelle Datenschutz
Venusberg-Campus 1, Gebäude 99
53127 Bonn
Datenschutzbeauftragter des DZNE
Telefon: 0228-43302-0
E-Mail: Datenschutz@dzne.de

Außerdem haben Sie das Recht, Beschwerde bei der zuständigen Aufsichtsbehörde einzulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten rechtswidrig ist:

Bundesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit

Husarenstr. 30

53117 Bonn

Telefon: 0228-997799-0

Verantwortliche Stelle im Sinne der Europäischen Datenschutzgrundverordnung ist das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE), Venusberg-Campus 1, Gebäude 99, 53127 Bonn.

Kontaktadresse

Frau Dr. Marlen Schmicker

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE)

Leipziger Straße 44, Haus 64

39120 Magdeburg

E-Mail: marlen.schmicker@dzne.de

Tel: 0391/67-24595

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative
Erkrankungen (DZNE)
Leipziger Straße 44, Haus 64
39120 Magdeburg

Einwilligungserklärung zur Studie „Corona und Kognition“

Ich bin ausführlich und verständlich über die oben genannte Studie aufgeklärt worden. Ich habe die Teilnehmerinformation sowie die hier nachfolgend abgedruckte Datenschutzerklärung gelesen und verstanden. Ich hatte ausreichend Zeit mich zu entscheiden. Mir ist bekannt, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie zurückziehen kann (mündlich oder schriftlich), ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

Datenschutz:

Die Verwendung der Angaben über meine Gesundheit erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an der Studie folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, das heißt ohne die nachfolgende Einwilligung kann ich nicht an der Studie teilnehmen.

Ich bin damit einverstanden, dass das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. meine Daten, insbesondere medizinische Gesundheitsdaten, zum Zwecke der Durchführung dieser Studie elektronisch und in Papierform erhebt, verarbeitet und nutzt. Meine Gesundheitsdaten werden vom DZNE in pseudonymisierter Form verarbeitet. Meine identifizierenden Daten (z. B. Name, Anschrift) werden getrennt von den Gesundheitsdaten gespeichert. Einsicht in meine Studiendaten dürfen alle an der Studiendurchführung Beteiligten nehmen sowie hierfür gesondert zur Verschwiegenheit verpflichtete Personen, die die Qualität der Daten gewährleisten.

Drei Jahre nach Beendigung der Studie werden meine Daten anonymisiert. Meine erhobenen Daten können zeitlich unbegrenzt auch nach meinem Tod für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden.

Meine Daten dürfen in pseudonymisierter Form für Kooperationsprojekte mit Kooperationspartnern ggf. auch internationalen Kooperationspartnern ausgetauscht werden. Aus wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden keine Rückschlüsse auf meine Person möglich sein.

Sofern ich bereits an anderen Studien des DZNE teilgenommen habe, können auch diese Daten in Verbindung mit den hier genannten Erhebungen analysiert werden.

Ich bin damit einverstanden, dass das DZNE zukünftig Kontakt mit mir aufnehmen kann, um mich über Folgebefragungen im Rahmen dieser Studie zu informieren.

Widerruf der Einwilligung:

Meine Einwilligung kann ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen gegenüber dem DZNE e.V. widerrufen. Mir entstehen durch den Widerruf keinerlei Nachteile. Im Falle meines Widerrufs werden meine Daten auf meinen Wunsch gelöscht oder anonymisiert. Daten, die bereits in Analysen eingegangen sind oder anonymisiert wurden, können nicht mehr gelöscht werden.

Mit der vorstehend geschilderten Vorgehensweise bin ich einverstanden und bestätige dies im Anmeldeformular.