

# Information und Einwilligungserklärung für die Studie CoVi-Do

---

Liebe Spenderin, lieber Spender!

Wir laden Sie heute ein dazu ein, ein zweites Mal mit uns gemeinsam einen wichtigen Beitrag im Kampf gegen die Corona-Pandemie zu leisten. Bitte nehmen Sie sich etwas Zeit, um die wichtigsten Informationen dazu kennenzulernen.

## Hintergrund und Ziel

Bereits im August 2020 haben wir zur Teilnahme an einer Studie der DKMS eingeladen. Dabei stand die Frage im Mittelpunkt, warum manche Corona-Patient:innen kaum Symptome aufweisen, während andere nach einer Infektion schwer erkranken. Die Ergebnisse aus der Studie haben gezeigt, dass auch in der jüngeren Bevölkerungsgruppe der 18- bis 61-Jährigen einzelne Faktoren (u.a. Alter, Übergewicht, Diabetes) den Verlauf einer Erkrankung beeinflussen können.

Seitdem haben sich um ein Vielfaches mehr Menschen mit dem Coronavirus infiziert und wir vermuten, dass nunmehr auch der Anteil der positiv Getesteten unter unseren Spender:innen entsprechend größer ist. Deshalb planen wir nun eine Folgestudie und würden uns freuen, wenn Sie uns dabei unterstützen würden. Ihre Teilnahme ist sehr hilfreich für uns – unabhängig davon, ob Sie eine Coronavirus-Infektion durchgemacht haben oder ob Sie bereits geimpft sind.

Glücklicherweise lässt die akute Bedrohung durch die Pandemie zurzeit deutlich nach. Dennoch gibt es viele Menschen, die weiter unter den Folgen einer Coronavirus-Infektion leiden. Unser Ziel ist es, mit einer zweiten Befragung auch das Ausmaß und den Schweregrad von Langzeitfolgen abzuschätzen. Auch mit dieser Folgestudie wollen wir dazu beitragen, die Krankheit besser zu verstehen, damit Risikogruppen künftig besser geschützt und Patient:innen effektiver behandelt werden können.

Der Aufbau der zweiten Studie ist identisch zur ersten Studie. Auch hier möchten wir Ihre immunogenetischen Merkmale aus der DKMS-Spenderdatenbank gerne mit Ihren Erfahrungen im Zusammenhang mit einer etwaigen Infektion mit dem Coronavirus verknüpfen und auswerten.

Falls Sie bereits an unserer letzten Umfrage teilgenommen haben, bedanken wir uns herzlich für Ihren Beitrag! Einige Fragen in unserer zweiten Umfrage kommen Ihnen dann sicherlich bekannt vor. Wenn Sie auch an unserer zweiten Umfrage teilnehmen möchten, bitten wir Sie trotzdem darum, erneut alle Fragen zu beantworten, damit diese Informationen auch in unsere zweite Studie einfließen können.

## Ablauf bei Teilnahme

Mit Ihrer Einwilligung zur Teilnahme an der Studie wird ein Fragebogen freigeschaltet.

Im Fragebogen fragen wir Sie nach Faktoren, die Einfluss auf eine Coronavirus-Infektion haben können. Sollten Sie positiv getestet worden sein, fragen wir zusätzlich nach Ihren Krankheitsanzeichen und dem Verlauf der Erkrankung, sowie nach etwaigen langfristigen Einschränkungen durch Ihre Erkrankung. Die Beantwortung des Fragebogens dauert etwa fünf

Minuten. Nach der Beantwortung des Fragebogens ist Ihr Beitrag zur Studie bereits vollständig abgeschlossen.

**Bitte leiten Sie die E-Mail mit dem Link zu dem Fragebogen nicht weiter. Es würde die Studienergebnisse verfälschen, wenn eine andere Person den Fragebogen ausfüllen würde.**

### Umgang mit Ihren Daten und Schutz Ihrer Identität

Ihre Daten für die Studie werden auf der Grundlage Ihrer Einwilligung gemäß Art. 6 Abs. 1 Buchst. a und Art. 9 Abs. 2 Buchst. a der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) verarbeitet. Die DKMS gemeinnützige GmbH trägt die Verantwortung für die Datenverarbeitung innerhalb der Studie.

Die Daten aus dem Fragebogen werden nicht in die DKMS-Spenderdatenbank überführt. Sie werden ausschließlich in einer gesonderten Studiendatenbank in pseudonymisierter Form gespeichert. In diese Studiendatenbank werden zusätzlich Ihre immungenetischen Daten aus der DKMS Spenderdatenbank, ebenfalls pseudonymisiert, übermittelt. Die Auswertung für die Studie erfolgt dann auf der Grundlage dieser beiden Datensätze. Pseudonymisiert bedeutet, dass Ihre Daten mit einem zufälligen Buchstaben-Zahlen-Code verschlüsselt sind. Dieser Code kann nicht ohne Hinzuziehung einer gesondert gespeicherten Liste einer konkreten Person zugeordnet werden. Diese Liste wird nach einer Aufbewahrungsfrist von 2 Jahren gelöscht.

Für die Auswertung der Daten im Rahmen der Studie werden keine identifizierbaren Daten zu Ihrer Person (Name oder E-Mailadresse) verwendet. Ein Rückschluss auf Ihre Person ist somit nicht möglich. Der Zugriff auf die Studiendatenbank erfolgt ausschließlich durch das Forscherteam der DKMS und ist stark begrenzt.

Wenn Zusammenhänge zwischen immungenetischen Merkmalen und dem Krankheitsverlauf gefunden werden, kann eine Auswertung der Daten im Rahmen europäischer Kooperations-Studien sinnvoll werden. Eine Weitergabe der Daten erfolgt in einem solchen Fall nur nach erneuter Verschlüsselung der Studiendaten.

Die Ergebnisse der Studie werden anschließend ohne Personenbezug veröffentlicht. Ein Rückschluss auf Ihre Teilnahme oder auf Ihre gemachten Angaben ist ausgeschlossen.

Durch die Teilnahme an dieser Studie werden Sie keinen direkten persönlichen Nutzen haben.

Ihre Teilnahme an der Studie hat keinen Einfluss auf Ihre Registrierung als potenzielle Stammzellspenderin oder potenzieller Stammzellspender bei der DKMS und auch nicht auf eine potenzielle Spendenanfrage.

### Widerruf

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist vollkommen freiwillig. Sie können Ihre diesbezügliche Einwilligung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen.

Im Falle des Widerrufs werden Ihre Daten gelöscht und nicht weiter für die Auswertung der Studie herangezogen. Die bis zum Widerruf erfolgte Datenverarbeitung bleibt jedoch rechtmäßig. Soweit Ihre Daten bereits in Analysen eingeflossen sind, können diese Daten nicht mehr gelöscht werden.

Wenn Sie Ihre Teilnahme widerrufen möchten, wenden Sie sich bitte per E-Mail an [covido@dkms.de](mailto:covido@dkms.de), per Post an DKMS gemeinnützige GmbH, Kressbach 1, 72072 Tübingen, oder rufen Sie uns werktags von 8:00 Uhr bis 17:00 Uhr unter 07071-943-2002 an.

### Weitere Datenschutzrechte

Sie haben neben dem Recht, Ihre Teilnahme zu widerrufen, ebenfalls die Möglichkeit, eine Auskunft zu den von Ihnen gespeicherten Daten bei der DKMS zu erhalten und eine unentgeltliche Kopie dieser Daten zu verlangen sowie gegebenenfalls deren Berichtigung (bezogen auf Name und Geburtsdatum) oder Löschung zu fordern.

Bei weiteren Anliegen zur Datenverarbeitung und zur allgemeinen Einhaltung des Datenschutzes können Sie sich an den Datenschutzbeauftragten der DKMS unter [datenschutz@dkms.de](mailto:datenschutz@dkms.de) wenden.

Sie haben außerdem ein Beschwerderecht bei jeder Datenschutzaufsichtsbehörde. Bitte informieren Sie sich hierfür unter folgendem Link

[\[https://www.bfdi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/Flyer/Datenschutz\\_MeineRechte.html\]](https://www.bfdi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/Flyer/Datenschutz_MeineRechte.html)

### Datenschutzerklärung

1| Ich willige ein, dass die DKMS gemeinnützige GmbH, Kressbach 1, 72072 Tübingen, wie oben beschrieben,

- meine besonderen personenbezogenen Daten (im Fragebogen angegebene medizinische Daten zu meiner Gesundheit) im Rahmen der Studie CoVi-Do erhebt und zusammen mit

- meinen Daten aus der Spenderdatenbank der DKMS gemeinnützige GmbH (immungenetische Daten sowie Geschlecht und Alter)

in pseudonymisierter Form für die Auswertung der Studie CoVi-Do verarbeitet.

2| Außerdem willige ich ein, dass meine nach Ziffer 1 im Rahmen der Studie ausgewerteten personenbezogenen Daten nach erneuerter Verschlüsselung durch die DKMS in pseudonymisierter Form an Verantwortliche europäischer Kooperations-Studien weitergegeben werden dürfen, um Zusammenhänge zwischen immungenetischen Merkmalen und dem Krankheitsverlauf weiter untersuchen zu können. Voraussetzung für die Weitergabe ist, dass die jeweilige Studie der zuständigen Ethikkommission zur Beratung vorgelegt wurde und diese keine Einwände hatte.

3| Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich meine Einwilligung jederzeit widerrufen kann.

4| Ich willige ein, dass die erhobenen personenbezogenen Daten für einen Zeitraum von mindestens 2 Jahren nach Publikation der Studie aufbewahrt werden dürfen. Die Verlinkung der Daten zu meiner Person wird anschließend gelöscht. Die weiteren Daten aus der Auswertung der Studie werden gelöscht, soweit sie nicht mehr erforderlich sind.

## Teilnehmerinformation und Einwilligungserklärung CoVi-Do

- Hiermit erkläre ich meine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie CoVi-Do der DKMS.
- Ich habe die Erklärung zum Datenschutz gelesen und erkläre meine Einwilligung zur Verarbeitung meiner Daten im Rahmen der Studie.
- Nicht verpflichtend zur Teilnahme: Ich bin damit einverstanden, dass die DKMS mir per Post oder E-Mail Informationen über die Tätigkeit der DKMS, Anfragen zu Studienteilnahmen sowie Spendenaufrufe zusendet. Diese Einwilligung kann ich, wie oben beschrieben, jederzeit widerrufen.