



Patienteninformationsblatt

Titel der Studie: Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die Behandlung von Menschen mit schwerem Asthma in Europa

Hiermit laden wir Sie zur Teilnahme an der genannten Studie ein, die in 17 europäischen Ländern durchgeführt wird. Es ist wichtig, dass Sie den Zweck dieser Studie verstehen, bevor Sie entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten. Bitte lesen Sie die folgenden Informationen sorgfältig durch und tauschen Sie sich ggf. mit anderen Personen darüber aus, wenn Sie das als hilfreich erachten.

Was ist das Ziel dieser Studie?

Seit Ausbruch des Coronavirus (COVID-19) ist die Welt eine andere geworden. In vielen Ländern mussten Ärzte, die Menschen mit schwerem Asthma behandeln, ihre Behandlungsroutinen ändern. Dies hat sich möglicherweise auf die Symptome ihrer Patienten, deren Gefühlsleben oder Behandlungszufriedenheit ausgewirkt.

In dieser Studie wird untersucht, welche Veränderungen sich im Bereich der Behandlung von schwerem Asthma ergeben haben und wie sich diese auf die Patienten auswirken. Wir versenden unsere Umfrage an Menschen mit schwerem Asthma und in diesem Bereich tätige Ärzte in ganz Europa. Ihre Antworten werden streng vertraulich behandelt, Ihr Arzt / Ihre Ärztin kann sie also nicht einsehen. Die Ergebnisse dieser Studie helfen uns, Wege zu finden, im Falle zukünftiger COVID-19-Wellen eine bessere Behandlung von Menschen mit schwerem Asthma sicherzustellen.

Was kommt auf mich zu, wenn ich mich für eine Teilnahme entscheide?

Klicken Sie nach der Lektüre dieses Informationsblatts auf die Schaltfläche „Next“ (Weiter) auf der Hauptseite. Damit starten Sie die Umfrage. In der ersten Frage holen wir Ihre Einwilligung zur Teilnahme an der Studie ein. Die Umfrage wird Ihnen in Ihrer Sprache zur Verfügung gestellt und ist so formuliert, dass Sie sie ohne Unterstützung Ihres/Ihrer behandelnden Arztes/Ärztin ausfüllen können. Wenn Sie am Ende angelangt sind, werden Sie aufgefordert, Ihre Antworten abzuschicken.

In manchen Ländern werden Umfragen im Papierformat bereitgestellt, abhängig davon, von welchem Arzt / welcher Ärztin Sie behandelt werden oder ob Sie über einen Internet-Zugang verfügen oder nicht. Wenn Sie an einer solchen Papierumfrage teilnehmen, müssen Sie Ihre Einwilligung schriftlich und mündlich erteilen. Ihre Daten werden anonymisiert.

Die Umfrage umfasst Multiple-Choice-Fragen sowie einige Fragen zu Ihrem Alter, Ihrem Geschlecht und Ihren Asthma-Medikamenten.

Ihre Teilnahme wird nicht finanziell entlohnt, sie leisten damit jedoch einen Beitrag zu einer besseren Behandlung von Asthma-Patienten im weiteren Verlauf der COVID-19-Pandemie.

Möglicherweise wühlt es Sie auf oder löst Stress bei Ihnen aus, darüber zu berichten, wie sich Ihre Asthma-Behandlung oder Ihre Symptome während der Coronavirus-Pandemie verändert haben. In einem solchen Fall steht es Ihnen frei, bestimmte Informationen für sich zu behalten oder die Umfrage abzubrechen. Sie müssen keine Gründe für einen Abbruch angeben.

Bin ich zur Teilnahme verpflichtet?

Es handelt sich hier um eine freiwillige Umfrage – Sie alleine entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten oder nicht.

Wenn Sie sich für eine Teilnahme entscheiden, werden Sie in der ersten Frage gebeten, Ihre Einwilligung zu bestätigen. Wenn Sie sich zu einem späteren Zeitpunkt umentscheiden, können Sie die Umfrage ohne Angabe von Gründen abbrechen. Beenden Sie die Umfrage dann einfach. Ob Sie sich für oder gegen eine Teilnahme bzw. einen Abbruch entscheiden, hat keinerlei Auswirkungen auf Ihre Behandlung oder Krankenversicherung.

Was geschieht mit den erfassten Daten?

Alle Informationen, die wir im Rahmen dieser Studie über Sie sammeln, werden streng vertraulich behandelt und anonymisiert. Die Daten werden mittels des SurveyMonkey-Systems erfasst und unter Verantwortung der Leiter dieses Studienprojekts am Amsterdam University Medical Center (AUMC) in Amsterdam (Niederlande) in einer sicheren Datei gespeichert. Ihre personenbezogenen Daten (Vorname, Nachname, E-Mail-Adresse) werden anonym behandelt, es sei denn, Sie stimmen einer Kontaktaufnahme bezüglich unserer zukünftigen Studien zu COVID-19 im Zusammenhang mit schwerem Asthma zu.

Wenn Sie sich erst nach dem Absenden Ihrer Antworten gegen eine Teilnahme entscheiden: - Ihre Daten und Antworten sind und bleiben anonym und können nicht mit Ihnen in Verbindung gebracht werden.

- Da wir nicht wissen, welche Daten Sie betreffen, können wir sie nicht entfernen und bewahren daher alle Daten und Antworten auf, die bereits erfasst wurden.

Die Ergebnisse dieser Studie werden auf Konferenzen präsentiert und in Fachzeitschriften und auf der Projekt-Website (www.sharp-crc.org) veröffentlicht. Ihr Name und andere Angaben, die auf Ihre Person schließen lassen, werden weder für die Öffentlichkeit freigegeben noch in Veröffentlichungen angegeben.

Zukünftige Studien

Wir planen, Anschlussstudien durchzuführen, um den Kenntnisstand zu COVID-19 bei Menschen mit schwerem Asthma zu verbessern. Dabei liegt unser Fokus auf den folgenden Aspekten:

- COVID-19-Infektionsrate bei Menschen mit schwerem Asthma
- Auswirkungen häuslicher Isolation
- COVID-19-Verlauf bei Menschen mit schwerem Asthma
- Auswirkungen von Asthma-Medikamenten und anderen Faktoren auf den Krankheitsverlauf von COVID-19

Wenn Sie an den Folgestudien teilnehmen möchten, hinterlassen Sie bitte Ihre Kontaktdaten (E-Mail-Adresse oder Telefonnummer) bei Ihrem Arzt.

Beschwerden

Wenn Sie Bedenken bezüglich Ihrer Teilnahme an der Studie haben, sprechen Sie bitte die Fachperson an, die Sie zur Teilnahme eingeladen hat (Ihr/e behandelnde/r Arzt/Ärztin, die für Ihre Asthma-Behandlung zuständige Pflegekraft etc.).

Wer organisiert und finanziert diese Forschung?

Die Umfrage wird von SHARP (**S**evere **H**eterogeneous **A**sthma **R**esearch collaboration, **P**atient-centred) organisiert, einem klinischen Forschungsnetzwerk (Clinical Research Collaboration, CRC) der European Respiratory Society (ERS), das es sich zum Ziel gesetzt hat, die Behandlung von Menschen mit schwerem Asthma zu verbessern. SHARP wird von der ERS finanziert.

Ansprechpartner/in bei Interesse an weiteren Informationen

Studienleitung vor Ort: **XXX**
Adresse
E-Mail

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, diesen Text zu lesen und sich mit der Frage auseinanderzusetzen, ob Sie an der Studie teilnehmen möchten oder nicht.