

## **Aufklärung über die Weiterverwendung von Patientendaten und –proben für die Forschung**

Die Erkennung und Behandlung von Krankheiten hat in den letzten Jahrzehnten enorme Fortschritte gemacht. Dieser Fortschritt ist das Ergebnis von langjähriger medizinischer Forschung, an der Ärzte, Wissenschaftler und Patienten\* aller Altersstufen und vieler Generationen aktiv beteiligt waren. In diesem Sinne versteht sich das Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) nicht nur als Behandlungszentrum, sondern auch als Forschungsinstitution, die hervorragende Forschung zum Wohle von Kindern und Jugendlichen fördert.

Die Grundlage hierfür sind vor allem Angaben zur Erkrankung von Patienten oder Proben, die im Rahmen der Behandlung entnommen wurden und nicht mehr benötigt werden. Gemäss Schweizer Humanforschungsgesetz (HFG) benötigt das UKBB zur Weiterverwendung dieser Daten und Proben die schriftliche Zustimmung des Patienten, bzw. der Eltern/gesetzl. Vertreters. Sie werden daher bei der Anmeldung im UKBB auf eine mögliche Einwilligung angesprochen.

**Um weiterhin Fortschritte in der Medizin zu ermöglichen, bitten wir Sie hier um Ihren persönlichen Beitrag.**

### **Was bedeutet Ihre Einwilligung?**

Mit der Einwilligung zur Weiterverwendung werden Proben (Urin, Blut oder Gewebe), die während des ambulanten oder stationären Spitalaufenthalts des Patienten zu Diagnose- oder Behandlungszwecken entnommen und normalerweise entsorgt werden, verschlüsselt für allfällige medizinische Forschungsprojekte zur Verfügung gestellt. Gleiches gilt für medizinische Daten (z.B. Alter, Untersuchungsergebnisse, Abklärungen familiärer Vorbelastungen). Die Einwilligung gilt für alle Daten, die bereits im Spital erhoben wurden oder zukünftig erhoben werden. Dies gilt im gleichen Sinne für die Proben.

### **Wie werden die Daten und Proben geschützt?**

Am UKBB wird grösster Wert auf die Einhaltung der gesetzlichen Vorgaben und des Datenschutzes gelegt. Alle Angaben, die Sie zu Ihrer Person, Familie oder Krankheit machen, werden von unseren Mitarbeitenden vertraulich behandelt. Nur berechnigte Personen, wie beispielsweise behandelnde Ärzte, haben Zugang zur vollständigen Krankenakte. Werden Patientendaten für Forschungszwecke im In- oder Ausland weiterverwendet, so werden diese Daten verschlüsselt. Verschlüsselung bedeutet, dass alle Angaben, die Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen, wie beispielsweise Ihr Name oder Ihr Geburtsdatum, durch einen Code (Schlüssel) ersetzt werden. Der Schlüssel ist nur für von der Forschungsleitung beauftragte Personen einsehbar. Personen, die den Schlüssel nicht kennen, können Sie als Person nicht identifizieren. Der Schutz der Personendaten ist also zu jedem Zeitpunkt gewährleistet.

### **Wer kontrolliert den Sinn und Zweck der Forschungsprojekte?**

Sämtliche Forschungsprojekte mit verschlüsselten Daten oder Proben unterliegen den in der Schweiz geltenden gesetzlichen Bestimmungen und müssen zudem vorher von einer

unabhängigen Ethikkommission bewilligt werden.

**Was ist noch wichtig?**

- Der Patient bzw. Eltern/gesetzl. Vertreter haben jederzeit das Recht auf Einsicht in die Krankenakte des Patienten.
- Bei einer Einwilligung entstehen keine zusätzlichen Kosten für Sie.
- Das Spital darf keinen Gewinn mit der Weitergabe von Daten erzielen.
- Die Entscheidung, ob eine Weiterverwendung der Patientendaten und -proben erfolgen darf, hat keinen Einfluss auf die medizinische Behandlung des Patienten.
- Diese Entscheidung ist freiwillig und kann jederzeit ohne Begründung widerrufen werden.

Wenden Sie sich hierfür an:

Universitäts-Kinderspital beider Basel  
Ambulantes Studienzentrum  
Stichwort: Klinische Forschung  
Spitalstrasse 33, 4056 Basel oder an [asz@ukbb.ch](mailto:asz@ukbb.ch)

Weitere Informationen finden Sie in der Broschüre „Informationen zur Verwendung von Patientendaten und -proben“, die auf der Homepage unter [www.ukbb.ch/Forschungskonsent](http://www.ukbb.ch/Forschungskonsent) abgerufen werden kann oder bei der Anmeldung erhältlich ist.

**Bitte teilen Sie uns auf dem Einwilligungsförmular Ihre Entscheidung mit! Herzlichen Dank für Ihr Engagement!**

\* Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht