

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 Schweizerischem 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 Aufenthalts des Patienten zu Diagnose- oder Behandlungszwecken entnommen und normalerweise entsorgt werden, verschlüsselt für allfällige medizinische Forschungsprojekte zur Verfügung gestellt. Gleiches gilt für medizinische Daten aus der Krankenakte (z.B. Alter, Untersuchungsergebnisse, Abklärungen familiärer Vorbelastungen).

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 berechtigte Personen, wie beispielsweise behandelnde Ärzte, haben Zugang zur vollständigen Krankenakte. Werden routinemässig erhobene 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 selbstverständlich den in der Schweiz geltenden gesetzlichen Bestimmungen und müssen zudem vorher von einer unabhängigen Ethikkommission bewilligt werden.

* Wir nutzen zur besseren Lesbarkeit jeweils nur die männliche Form. Selbstverständlich sind jedoch Frauen und Männer gleichermaßen angesprochen.

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

Weitere Informationen finden Sie in der Broschüre „Informationen zur Verwendung von Patientendaten und -proben“, die Sie auf Nachfrage bei der Patientenadministration erhalten können.

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