

Information zur Weiterverwendung gesundheitsbezogener Daten und Proben zu Forschungszwecken

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient

Die Erkennung und Behandlung von Krankheiten hat in den letzten Jahrzehnten enorme Fortschritte gemacht. Diese Entwicklung ist das Ergebnis langjähriger Forschung, an der Ärzte, Wissenschaftler und Patienten verschiedener Generationen aktiv beteiligt sind.

Die Forschung ist dabei wesentlich auf Daten aus Krankengeschichten von Patientinnen und Patienten angewiesen. Diese können zum Beispiel Ergebnisse aus Laboranalysen, Informationen zu einer Therapie oder über erbliche Veranlagungen zu bestimmten Krankheiten umfassen. Auch biologisches Material, das als Probe während eines Spitalaufenthaltes entnommen wurde und für Diagnosezwecke nicht mehr benötigt wird, ist sehr wertvoll für die Forschung. Bei diesen übriggebliebenen Proben kann es sich beispielsweise um Blut-, Urin- oder Gewebeproben handeln.

Diese Information erklärt, wie Sie als Patientin oder Patient zum medizinischen Fortschritt beitragen können und zeigt auf, wie Ihre Patientendaten und -rechte geschützt werden.

Wir danken Ihnen herzlich für Ihr Interesse und Ihre Unterstützung.

Wie können Sie Ihren Beitrag zur Forschung leisten? Wenn Sie das nachfolgende Einwilligungsformular mit «Ja» unterschreiben, stellen Sie Ihre gesundheitsbezogenen Daten und übriggebliebenen Proben der Forschung zur Verfügung. Die Einwilligung gilt für alle Daten, die bereits im Spital erhoben wurden oder zukünftig erhoben werden. Dies gilt im gleichen Sinne für die Proben.

Ihre Einwilligung ist freiwillig. Sie gilt zeitlich unbegrenzt, falls sie nicht widerrufen (zurückgezogen) wird. Sie können Ihre Einwilligung jederzeit bei einer der vier Spitaldirektionen oder der Klinik, bei der Sie in Behandlung sind, widerrufen, ohne eine Begründung dafür abzugeben. Nach dem Widerruf werden Ihre Daten und Proben für neue Forschungsprojekte nicht mehr zur Verfügung gestellt. Ihre Entscheidung hat keinen Einfluss auf Ihre medizinische Behandlung.

Wie werden Ihre gesundheitsbezogenen Daten und Proben geschützt? Ihre Daten werden im Spital gemäss den gesetzlichen Vorschriften bearbeitet und geschützt. Nur befugte Mitarbeiter des Spitals, wie beispielsweise Ärzte, haben Einsicht in die unverschlüsselten Daten aus Ihrer Krankengeschichte und Zugang zu Ihren unverschlüsselten Proben. Ihre Proben sind in Biobanken verwahrt. Eine Biobank stellt eine strukturierte Sammlung verschiedener Proben unter bestimmten Sicherheitsbestimmungen (Biobankreglement) dar.

Wenn Ihre Daten und Proben für Forschungsprojekte verwendet werden, so werden diese verschlüsselt oder anonymisiert. Verschlüsselt bedeutet, dass alle personenbezogenen Daten wie Ihr Name oder Geburtsdatum durch einen Code

ersetzt werden. Der Schlüssel, der zeigt, welcher Code zu welcher Person gehört, wird durch eine nicht am Forschungsprojekt beteiligte Person sicher verwahrt. Personen, die keinen Zugang zum Schlüssel haben, können Sie nicht identifizieren. Werden Daten und Proben anonymisiert, gibt es keinen Schlüssel, der auf Ihre Person zurückführt.

Wer darf Ihre gesundheitsbezogenen Daten und Proben verwenden? Ihre Daten und Proben werden berechtigten Forschenden an unserem Spital für Forschungsprojekte zur Verfügung gestellt oder können in Forschungsprojekten in Zusammenarbeit mit anderen öffentlichen oder privaten Institutionen verwendet werden (andere Spitäler, Universitäten oder pharmazeutische Unternehmen). Die Projekte können in der Schweiz oder im Ausland durchgeführt werden und gegebenenfalls genetische Analysen beinhalten. Bei Forschungsprojekten im Ausland gelten mindestens die gleichen Anforderungen an den Datenschutz wie in der Schweiz. Forschungsprojekte unterliegen generell einer Überprüfung der zuständigen Ethikkommission.

Werden Sie über Forschungsergebnisse informiert? Forschungsprojekte mit Daten und Proben führen in der Regel nicht zu Informationen, die unmittelbar für die Gesundheit einer einzelnen Person von Belang sind. Sollte dennoch ein für Sie bedeutendes Ergebnis gefunden werden und eine medizinische Massnahme verfügbar sein, ist eine Kontaktaufnahme durch das Spital möglich.

Werden Sie finanzielle Vor- oder Nachteile haben? Es entstehen für Sie keine zusätzlichen Kosten. Es ist von Gesetzes wegen ausgeschlossen, mit Ihren Daten und Proben Geld zu erwirtschaften. Es entsteht daher weder für Sie noch für das Spital ein finanzieller Vorteil.

Falls Sie noch Fragen haben oder zusätzliche Informationen wünschen, wenden Sie sich bitte an die behandelnden Ärzte.

Version 2 vom 9.3.2020