

Anfrage zur Verwendung Ihrer Gesundheitsdaten und Ihres biologischen Materials für die medizinische Forschung

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr

Fortschritte in der Medizin basieren auf wissenschaftlicher Forschung. Um diese Forschung durchführen zu können, brauchen die Forschenden Gesundheitsdaten und biologisches Material (Proben) von gesunden und kranken Personen. Wir fragen Sie daher an, ob wir Ihre Daten und Proben in verschlüsselter bzw. anonymisierter Form für die medizinische Forschung verwenden dürfen. Die Verschlüsselung bzw. Anonymisierung stellt sicher, dass aus Ihren Daten keine Rückschlüsse auf Ihre Person gezogen werden können.

Was bedeutet Ihre Einwilligung?

Wenn Sie einwilligen, dürfen Ihre Daten und Proben für zukünftige medizinische Forschungsprojekte unter Einhaltung der geltenden Datenschutzbestimmungen (DSG, EU-DSGVO) im In- und Ausland verwendet werden. Die Einwilligung gilt für alle Daten, die bereits im Praxis / Spital erhoben wurden oder zukünftig erhoben werden. Dies gilt im gleichen Sinne für die Proben.

Welche Daten und Proben werden verwendet?

Es werden Ihre persönlichen Daten (z. B. Alter, Geschlecht) und Daten aus Ihrer Krankengeschichte verwendet, die ohnehin bei Untersuchungen oder bei der Behandlung im Praxis / Spital anfallen. Dazu gehören mögliche Risikofaktoren, Resultate aus klinischen und bildgebenden Untersuchungen sowie Laboruntersuchungen. Bei den Proben handelt es sich um sogenanntes Restmaterial (z. B. Blut, Urin, Gewebe), das gelagert oder sonst vernichtet würde.

Werden die Forschungsprojekte von einer Ethikkommission überprüft?

Forschungsprojekte, die in der Schweiz stattfinden, müssen von der zuständigen, unabhängigen Ethikkommission bewilligt werden. Die Ethikkommission überprüft auch, ob alle Vorgaben zum Datenschutz eingehalten werden.

Welchen Nutzen und welche Risiken gibt es?

Wenn Sie Ihre Daten und Proben für die Forschung zur Verfügung stellen, haben Sie keinen direkten, persönlichen Nutzen. Sie leisten aber einen wichtigen Beitrag für die medizinische Forschung. Sollte aber ein Ergebnis für Ihre persönliche Gesundheit relevant sein, werden Sie nach Möglichkeit darüber informiert (dies ist bei Forschung mit anonymisierten Proben nicht möglich). Die Risiken werden mit Datenschutzmassnahmen soweit wie möglich minimiert. Bei verschlüsselten Daten bleibt der Schlüssel (Zuordnungsliste bezüglich Code und entsprechender Person) an unserer Praxis / Klinik und wird unter strengen Sicherheitsvorkehrungen verwahrt.

Können Sie Ihre Einwilligung zurückziehen?

Sie haben jederzeit das Recht, Ihre Einwilligung ohne Begründung zurückzuziehen (Widerruf). Ein Widerruf hat keinen Einfluss auf Ihre weitere medizinische Behandlung und Betreuung. Wenn Sie Ihre Einwilligung widerrufen, dürfen Ihre Daten und Proben in einem bereits begonnenen Forschungsprojekt bis zum Projektabschluss ausgewertet werden.

Falls Sie Fragen haben, wenden Sie sich bitte an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt. Weitere Informationen finden Sie auch auf der Webseite der Hirslanden Klinik unter Forschung und Lehre.

Ich willige ein, dass meine Gesundheitsdaten und Proben für die Forschung verwendet werden dürfen:

Ja Nein

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____