



Information zur Weiterverwendung gesundheitsbezogener Daten zu Forschungszwecken bei SwissNeoNet

Liebe Eltern

Die Erkennung und Behandlung von Krankheiten haben 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 oder Informationen zu einer Therapie umfassen.

Diese Information erklärt, wie Sie als Eltern zum medizinischen Fortschritt beitragen können und zeigt auf, wie die Daten und -Rechte Ihres Kindes 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 die gesundheitsbezogenen Daten Ihres Kindes der Forschung zur Verfügung. Die Einwilligung gilt für alle Daten, die bereits im Spital erhoben wurden oder zukünftig erhoben werden.

Ihre Einwilligung ist freiwillig. Sie gilt bis zum 18. Altersjahr ihres Kindes, falls sie nicht widerrufen (zurückgezogen) wird. Sie können Ihre Einwilligung jederzeit über die untenstehende Kontaktadresse widerrufen, ohne eine Begründung dafür abzugeben. Nach dem Widerruf werden die Daten Ihres Kindes für neue Forschungsprojekte nicht mehr zur Verfügung gestellt. Ihre Entscheidung hat keinen Einfluss auf die medizinische Behandlung Ihres Kindes.

Wie werden die gesundheitsbezogenen Daten geschützt?

Die Daten Ihres Kindes 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 der Krankengeschichte Ihres Kindes

Die Daten Ihres Kindes werden an SwissNeoNet übergeben. SwissNeoNet ist das medizinische Register der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie (www.swissneonet.ch). Das Register bezweckt die kontinuierliche Verbesserung der Behandlungsqualität Neugeborener durch vernetzte Forschung und Qualitätssicherung durch die Schweizer Neonatologie-Kliniken. Es werden ausser dem Geburtsdatum keine weiteren persönlichen Angaben wie Name, Adresse, Wohnort des Kindes oder Angaben zu Ihnen an SwissNeoNet übermittelt. Wenn die Daten Ihres Kindes für Forschungsprojekte verwendet werden, so werden diese nach der Entnahme aus dem Register verschlüsselt oder anonymisiert. Verschlüsselt bedeutet, dass alle personenbezogenen Daten wie das 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. Forscher, die keinen Zugang zum Schlüssel haben, können Ihr Kind nicht identifizieren.

Werden Daten anonymisiert, so kann gar niemand mehr die Daten auf Ihr Kind zurückführen. Eine Anonymisierung ist unumkehrbar.

Wer darf die gesundheitsbezogenen Daten verwenden?

Die Daten Ihres Kindes werden berechtigten Forschenden an unserem Spital für Forschungsprojekte zur Verfügung gestellt oder können in Forschungsprojekten in Zusammenarbeit mit anderen öffentlichen Institutionen verwendet werden (andere Spitäler, Universitäten). Die Projekte können in der Schweiz oder im Ausland durchgeführt werden. Bei Forschungsprojekten im Ausland gelten mindestens die gleichen Anforderungen an den Datenschutz wie in der Schweiz. Die einzelnen Forschungsprojekte müssen jeweils von einer unabhängigen Ethikkommission geprüft und bewilligt werden.

Werden Sie über Forschungsergebnisse informiert?

Unsere Forschungsprojekte mit Daten führen nicht zu Informationen, die unmittelbar für die Gesundheit einer einzelnen Person von Belang sind, da wir Observationsstudien durchführen und keine Eingriffe testen. Wir veröffentlichen aber unsere Erkenntnisse in geprüften Fachzeitschriften (siehe www.swissneonet.ch).

Werden Sie finanzielle Vor- oder Nachteile haben?

Es entstehen für Sie keine zusätzlichen Kosten. SwissNeoNet ist gemeinnützig und verkauft keine Daten. Es entsteht daher weder für Sie, das Spital oder SwissNeoNet ein finanzieller Vorteil.

Falls Sie noch Fragen haben oder zusätzliche Informationen wünschen, wenden Sie sich bitte an die untenstehende Kontaktadresse oder besuchen Sie unsere Website www.swissneonet.ch

PD Dr. sc. nat. Mark Adams, Koordinator SwissNeoNet

Universitätsspital Zürich

Klinik für Neonatologie

Wagistrasse 12

8952 Schlieren

Einwilligungserklärung zur Weiterverwendung von gesundheitsbezogenen Daten in SwissNeoNet

.....
Vor- und Nachname Patient/in

.....
Geburtsdatum

Ich stimme hiermit zu, dass die gesundheitsbezogenen Daten meines Kindes, die während des ambulanten oder stationären Spitalaufenthaltes erhoben werden, der Forschung zur Verfügung stehen.

Ja Nein

Ich weiss, dass

- auf dem Informationsblatt (**Version 3, August 2023**) die Bestimmungen zur Weiterverwendung der Daten meines Kindes beschrieben sind. Ich habe diese Informationen gelesen und verstanden.
- die persönlichen Daten meines Kindes geschützt sind.
- die Daten meines Kindes in nationalen und internationalen Projekten, innerhalb öffentlicher und privater Institutionen, verwendet werden können.
- meine Entscheidung freiwillig ist und keinen Einfluss auf die Behandlung meines Kindes hat.
- meine Entscheidung zeitlich unbegrenzt gilt.
- dass ich meine Zustimmung jederzeit ohne Begründung zurückziehen kann.

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift Mutter / Vater

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift gesetzlicher Vertreter, falls zutreffend
(Name und Bezug zu Patient/in)

Sie erhalten eine Kopie dieser Seite mit Unterschrift, wenn Sie dies wünschen. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihre behandelnden Ärzte.