|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| EIGENER BRIEFKOPF |  | |
|  |  |  |

# Aufklärungsblatt zur Weiterverwendung von gesundheitsbezogenen Personendaten für die Forschung

# Sehr geehrte Eltern,

Wir möchten Sie hiermit einladen, die medizinische Forschung zu unterstützen.

# Worum geht es?

Jedes Spital ist verpflichtet, für seine ambulanten und stationären Patientinnen und Patienten eine Dokumentation zu führen und aufzubewahren. Diese enthält die bei der Behandlung erhobenen Gesundheitsdaten (z. B. Blutdruckwerte, Laborwerte, Antworten auf Befragungen).

All diese Daten möchten wir gerne für die medizinische Forschung weiterverwenden, sobald sie für die Behandlung nicht mehr gebraucht werden. Wir bitten Sie daher, uns zu erlauben, diese Daten unter strengen Voraussetzungen (Einhaltung des Humanforschungsgesetzes, Datensicherheit) der Forschung zur Verfügung stellen zu können. Sie leisten damit einen wertvollen Beitrag für die Förderung der medizinischen Forschung, wofür wir uns herzlich bedanken.

# Ihre Rechte

Die Freigabe Ihrer Daten für die Weiterverwendung zu Forschungszwecken in verschlüsselter oder unverschlüsselter Form ist freiwillig (die einzige Ausnahme ist die Weiterverwendung Ihrer nichtgenetischen Personendaten in anonymisierter Form, dazu bedarf es weder Ihrer Zustimmung noch der Bewilligung der kantonalen Ethikkommission). Niemand darf Sie dazu in irgendeiner Weise drängen oder dazu überreden. Wenn Sie sich zur Freigabe entscheiden, können Sie diesen Entscheid jederzeit zurücknehmen. Sie müssen weder die Verweigerung der Freigabe noch den Widerruf der Freigabe begründen. Ihr Entscheid hat auf die Behandlung keinen Einfluss.

Wenn das Ergebnis eines Forschungsprojektes für die Gesundheit Ihres Kindes relevant ist und wir die Daten zu Ihnen zurückverfolgen können, dann teilen wir Ihnen dieses Ergebnis auf Wunsch gerne mit.

# Vertraulichkeit sowie Schutz Ihrer Daten

Ihre Daten werden streng vertraulich behandelt. Die Daten sind Teil des Klinikinformations systems, das stark geschützt ist und dessen Zugriffe reglementiert sind.

Mit Ihrer Einwilligung ist sodann die Forschung mit nichtgenetischen Daten in unverschlüsselter Form zulässig. Zugang zu den Daten haben dabei nur jene wenigen Personen, die am Projekt mitarbeiten und die für ihre Arbeit diese Daten unbedingt brauchen. Bei entsprechender Anfrage können die nichtgenetischen Daten zu Forschungszwecken in verschlüsselter/unverschlüsselter Form auch an Dritte ausserhalb des Spitals weitergegeben werden, sofern der Datenschutz gewährleistet ist.

Bei der Verschlüsselung ersetzen wir diese Daten (wie Name, Alter, Adresse) durch einen Code und teilen den Forschenden nur den Code mit. Der Schlüssel (die Liste, die Code und Name verbindet) liegt sicher und streng verwahrt im Spital. Die Forschenden können die Daten nicht mit Ihrer Person in Verbindung bringen. Die Verschlüsselung darf nur in definierten Fällen aufgehoben werden, z. B. zum Schutz der Gesundheit Ihres Kindes oder Ihrer Rechte oder wenn ein Gesetz dies verlangt.

Seite 1 von 2 / Bitte Rückseite beachten.

# Unterstützung der Forschung

Die Daten dürfen ausschliesslich der Forschung zur Verfügung gestellt werden. Geforscht werden darf dabei nur, wenn gemäss Humanforschungsgesetz eine Bewilligung einer kantonalen Ethikkommission vorliegt. Wir stellen Daten also nur für bewilligte Forschungsprojekte zur Verfügung. Diese können zur Verbesserung der Behandlung künftiger Patientinnen und Patienten führen.

# Kontakte

Falls Sie noch Fragen über die Weiterverwendung von Daten zu Forschungszwecken haben oder wenn Sie Ihre Einwilligung widerrufen möchten, dann wenden Sie sich an Ihre behandelnde Ärztin/ Ihren behandelnden Arzt.

Einen allfälligen schriftlichen Widerruf Ihrer Einwilligung können Sie an folgende Adresse richten:

<Klinikadresse>

Seite 2 von 2

**Einwilligungserklärung**

zur Weiterverwendung von nichtgenetischen Personendaten in unverschlüsselter Form für die Forschung.

Name / Vorname

Patientin / Patient:

Geburtsdatum:

Ich willige hiermit ein,

* dass gesundheitsbezogene nichtgenetische Daten über mein Kind, die aus einer medizinischen Behandlung oder anderweitig vorhanden sind, in verschlüsselter oder unverschlüsselter Form zu Forschungszwecken weiterverwendet werden dürfen.

**Ja**

**Nein**

Ich bestätige, dass

* ich das zu dieser Einwilligungserklärung gehörende Aufklärungsdokument erhalten habe;
* ich darüber informiert wurde, dass meine Einwilligung freiwillig ist;
* ich genügend über die Weiterverwendung von gesundheitsbezogenen Daten für die biomedizinische Forschung aufgeklärt wurde;
* ich weiss, dass mit den nichtgenetischen Daten geforscht werden kann, solange ich nicht widerrufe;
* ich weiss, dass ich diese Einwilligung jederzeit widerrufen kann, ohne Angabe von Gründen;
* ich weiss, dass die Daten geschützt sind;
* ich weiss, dass die Daten zu Forschungszwecken an Dritte weitergegeben werden können.

Ich möchte über die Forschungsergebnisse informiert werden, wenn diese Schlussfolgerungen auf die Gesundheit und/oder Behandlung meines Kindes zulassen.

**Ja Nein**

Ort, Datum, Unterschrift rechtsgültige Unterschrift eines Elternteils oder einer berechtigten Vertretungsperson: