

Information und Einwilligung zur Verwendung von gesundheitsbezogenen Daten und Proben für Forschung

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr

Sie kommen ins Spital *[falls zutreffend: andere Institution]* um sich untersuchen und behandeln zu lassen. Spitäler haben neben der medizinischen Behandlung auch den Auftrag, auszubilden und zu forschen. Forschung hilft, Zusammenhänge zwischen Gesundheit und Krankheit zu verstehen, um Krankheiten vorzubeugen und Behandlungen zu verbessern. Die Fortschritte in der Medizin kommen Patientinnen und Patienten heute und in Zukunft zugute.

Wir bitten Sie um Ihren persönlichen Beitrag zur Forschung. Dazu ist Ihre Einwilligung nötig, dass:

1. Gesundheitsbezogene Daten (z. B. aus Ihrer Krankengeschichte) für die Forschung verwendet werden dürfen;
2. Ihre biologischen Proben (Blut, Urin und Gewebe) zu Forschungszwecken in **Biobanken** verwendet werden dürfen. Biobanken sind systematische Sammlungen von Proben und Daten unter kontrollierten Bedingungen. Es werden nur Proben verwendet, die sowieso im Rahmen der Behandlung entnommen wurden und dafür nicht weiter benötigt werden.
3. *[Falls zutreffend:]* Dass Ihnen zusätzlich 1 Röhrchen Blut (10 ml) entnommen werden darf. Diese Blutprobe wird in einer sogenannten **Forschungsbiobank** aufbewahrt und ebenfalls für Forschungszwecke verwendet.
[Falls zutreffend: weitere Proben-Materialien aufführen.]
Für diese zusätzliche Probe bitten wir Sie um Ihr separates Einverständnis.

Hiermit erhalten Sie die wichtigsten Informationen um zu wissen, was es für Sie bedeutet, wenn Sie ihre Daten und Proben für die Forschung zur Verfügung stellen. Sie können jederzeit Fragen stellen. Wenn Sie mehr wissen möchten, lesen Sie unsere **Informationsbroschüre** und die Informationen im Internet: *[Link Website/Broschüre angeben]*.

Wenn Sie einwilligen, dürfen Ihre Daten und Proben für zukünftige, noch nicht definierte Forschungsprojekte verwendet werden. Die Forschungsprojekte werden meistens von Forschenden innerhalb unseres Spitals durchgeführt. Sie können aber auch an anderen Forschungseinrichtungen (anderen Spitälern, Universitäten, forschende Pharmaindustrie) durchgeführt werden. Ihre Daten und Proben dürfen zu diesem Zweck im In- und Ausland weitergegeben werden. Die Verwendung und Weitergabe ist so geregelt, dass Ihre Daten und Proben streng geschützt sind. Die Forschungsprojekte werden von der zuständigen Ethikkommission überprüft.

Zu Ihrem **Schutz** dürfen die Forschenden die Daten und Proben nur verschlüsselt und unter streng geregelten Voraussetzungen verwenden. Dies gewährleistet, dass Ihre Rechte respektiert werden, insbesondere der Schutz Ihrer Privatsphäre. Detaillierte Angaben zu den Sicherheitsvorschriften können Sie der ausführlichen Informationsbroschüre entnehmen: *[Link Website/Broschüre angeben]*.

Für Sie entsteht in der Regel kein direkter, persönlicher **Nutzen** aus dieser Forschung. Die Ergebnisse aus Forschungsprojekten ermöglichen meistens erst zu einem späteren Zeitpunkt eine verbesserte Behandlung oder den Schutz vor einer bestimmten Krankheit. Falls ein Forschungsprojekt unerwartet **Erkenntnisse** hervorbringt, die für Ihre Gesundheit von Bedeutung sind und eine Behandlungs- oder Vorbeugungsmöglichkeit besteht, versuchen wir, Sie zu kontaktieren. Solche Situationen sind sehr selten.

Ihre Einwilligung ist **freiwillig** und beeinflusst Ihre medizinische Behandlung nicht. Es entstehen Ihnen oder Ihrer Krankenversicherung keine zusätzlichen Kosten.

Sie können jederzeit Auskunft über Ihre im Spital aufbewahrten Daten verlangen. Sie haben auch das Recht, Ihre Einwilligung jederzeit ohne Begründung zurückzuziehen (**Widerruf**). Wenn Sie Ihre Einwilligung zurückziehen möchten, wenden Sie sich bitte an die in der Einwilligungserklärung aufgeführte Kontaktadresse. Bei einem Widerruf werden die Daten und Proben nicht mehr für die Forschung weiter verwendet. Auf Ihre medizinische Behandlung hat der Widerruf keinen Einfluss, es entstehen für Sie keine Nachteile.

*[Briefkopf
der
Institution]*

Einwilligungserklärung

Ich habe die Informationen zur Verwendung von gesundheitsbezogenen Daten und Proben für die Forschung gelesen und ich habe die Informationsbroschüre erhalten.

Ich willige ein, dass meine gesundheitsbezogenen Daten und Proben für die Forschung verwendet werden dürfen.

Ja Nein

[Falls zutreffend:]

Einwilligung in die Entnahme einer zusätzlichen (Blut)-Probe für die Forschung

Ich willige ein, dass mir – im Rahmen der Behandlung – eine zusätzliche Blutprobe (10 ml Blut) entnommen werden darf, die für Forschungszwecke bestimmt ist.

Ja Nein

[Falls weitere Proben entnommen werden: Aufzählung gemäss Forschungsbiobank.]

*Platzhalter für den Namen
oder eine Patientenetikette*

Ort, Datum

rechtsgültige Unterschrift der Patientin / des Patienten

Ort, Datum

rechtsgültige Unterschrift der gesetzlichen Vertretung
[inkl. Beziehung zu Patient/in]

Ich weiss, dass ich jederzeit Fragen stellen kann und dass ich die Einwilligung jederzeit ohne Begründung widerrufen kann.

[Name und Anschrift der Kontaktadresse]