



Weiterverwendung gesundheitsbezogener Daten und biologischer Proben für die Forschung und Lehre: Informationen und Einwilligungserklärung (Generalkonsent)

Liebe Patientin, lieber Patient, liebe Eltern

Unser Anliegen in Kürze

Das Universitäts-Kinderspital Zürich führt für jeden Patienten eine Krankengeschichte. Dort wird alles über Ihr Kind dokumentiert.

Oft werden auch Laborproben entnommen, z.B. Blut oder Gewebe.

Die Daten in der Krankengeschichte und die Laborproben sind sehr wertvoll für die Forschung und Lehre.

► **Wir bitten Sie, diese Daten und Proben Ihres Kindes für die Forschung und Lehre nutzen zu dürfen.**

Wir behandeln die Daten streng vertraulich und halten die Gesetzesbestimmungen zum Datenschutz jederzeit ein.

Warum fragen wir Sie an?

Die Erkennung und Behandlung von Krankheiten hat in den letzten Jahrzehnten enorme Fortschritte gemacht. Diese verdanken wir der medizinischen Forschung, an der Ärztinnen und Ärzte, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sowie Patientinnen und Patienten aller Altersstufen beteiligt sind.

Die Forschung ist wesentlich auf Daten aus Krankengeschichten von Patientinnen und Patienten angewiesen. Dabei handelt es sich zum Beispiel um Ergebnisse aus Laboranalysen, aber auch um Angaben zu einer Therapie oder Informationen über erbliche Veranlagungen zu bestimmten Krankheiten. Auch biologisches Material, das während eines Spitalaufenthaltes entnommen wurde und für Diagnosezwecke nicht mehr benötigt wird, ist sehr wertvoll für die Forschung. Es sind dies etwa Blut-, Urin- oder Gewebeproben. Um weiterhin Fortschritte in der Medizin zu ermöglichen, bitten wir Sie um Ihren persönlichen Beitrag.

Was bedeutet Ihre Einwilligung?

Wenn Sie einwilligen, werden die gesundheitsbezogenen Daten (z.B. Alter und Untersuchungsergebnisse) und übriggebliebenen Proben (z.B. Urin, Blut oder Gewebe) Ihres Kindes der Forschung und Lehre zur Verfügung gestellt. Die Einwilligung gilt für alle Daten, die bereits im Spital erhoben wurden oder zukünftig erhoben werden sowie für alle Proben.

Ganz wichtig ist: Ihre Einwilligung ist freiwillig. Ihre Entscheidung für oder gegen die Weiterverwendung der Daten und Proben hat keinen Einfluss auf die medizinische Behandlung. Die Einwilligung gilt zeitlich unbegrenzt, falls sie nicht zurückgenommen (widerrufen) wird. Sie können die Einwilligung jederzeit über die untenstehende Kontaktadresse zurücknehmen, ohne eine Begründung dafür anzugeben. Nach dem Widerruf können die Daten und Proben nicht mehr für neue Forschungsprojekte benutzt werden. Es entstehen keine zusätzlichen Kosten für Sie oder Ihre Krankenkasse.

Wie werden die Daten und Proben geschützt?

Die Daten und Proben Ihres Kindes werden im Spital gemäss der gesetzlichen Vorschriften («Arztgeheimnis») bearbeitet und geschützt. Nur befugte Mitarbeitende des Spitals, beispielsweise behandelnde Ärztinnen und Ärzte, haben Einsicht in die unverschlüsselten Daten aus der Krankengeschichte Ihres Kindes und Zugang zu den unverschlüsselten Proben.

Forschungsprojekte werden immer von der zuständigen Ethikkommission überprüft. Wenn Forschende die Daten für Forschungsprojekte verwenden, so werden die Daten direkt aus der Krankengeschichte kopiert und anschliessend verschlüsselt oder anonymisiert. Verschlüsseln bedeutet, dass alle personenbezogenen Daten (Name, Geburtsdatum, etc.) durch einen Code ersetzt werden. Personen, die keinen Zugang zum Schlüssel haben, können Ihr Kind nicht identifizieren. Der Schlüssel zeigt, welcher Code zu welcher Person gehört. Er wird am Kinderspital Zürich sicher aufbewahrt. Anonymisieren bedeutet, dass der Schlüssel gelöscht wird. Niemand (auch nicht das Kinderspital) kann mehr herausfinden, dass die anonymisierten Daten und Proben von Ihrem Kind stammen.

Auch kann es sein, dass die Proben und genetischen Daten Ihres Kindes in Biobanken aufbewahrt werden. Eine Biobank ist eine strukturierte Sammlung verschiedener Proben und Daten, die strikten Sicherheitsbestimmungen unterliegt. Die Proben und genetischen Daten werden den Forschenden ausschliesslich in verschlüsselter oder anonymisierter Form zur Verfügung gestellt.

Wer darf die gesundheitsbezogenen Daten und Proben Ihres Kindes verwenden?

Wenn Sie einwilligen, stehen die Daten und Proben Ihres Kindes in verschlüsselter Form Forschenden an unserem Spital zur Verfügung. Die Daten und Proben können auch in Forschungsprojekten verwendet werden, die eine Zusammenarbeit mit anderen öffentlichen oder privaten Institutionen darstellen, etwa mit anderen Spitälern, Universitäten oder pharmazeutischen Unternehmen. Die Forschungsprojekte 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.

Werden Sie über Forschungsergebnisse informiert?

Forschungsprojekte mit Daten und Proben führen in der Regel nicht zu Informationen, die unmittelbar für die Gesundheit Ihres Kindes von Belang sind. Sollte dennoch ein für Ihr Kind bedeutendes Ergebnis gefunden werden und eine medizinische Massnahme verfügbar sein, so kann das Kinderspital mit Ihnen Kontakt aufnehmen. Sind Daten und Proben anonymisiert, ist eine Kontaktaufnahme nicht mehr möglich.

Falls Sie noch Fragen haben oder zusätzliche Informationen wünschen, wenden Sie sich bitte an die untenstehende Kontaktadresse:

Universitäts-Kinderspital Zürich, Forschungszentrum für das Kind, Lenggstrasse 30, 8008 Zürich
Studiensupport.FZK@kispi.uzh.ch /+41 44 249 49 49.

Einwilligungserklärung zur Weiterverwendung gesundheitsbezogener Daten und Proben

Ich weiss, dass auf vorliegendem Informationsblatt (Version 3.0, 07.10.2024) die Bestimmungen zur Weiterverwendung der Daten und Proben beschrieben sind. Ich habe diese Informationen gelesen und verstanden. Ich hatte die Gelegenheit, Fragen zu stellen, und diese wurden mir zufriedenstellend beantwortet.

*Bitte Patientenetikette aufkleben oder
PID angeben (wird vom Spital erledigt)*

	Ja	Nein
Ich stimme hiermit zu, dass die gesundheitsbezogenen Daten und Proben meines Kindes, die während des Aufenthaltes am Universitäts-Kinderspital Zürich erhoben oder entnommen werden, der Forschung und Lehre in der beschriebenen Form zur Verfügung stehen.		

Ort/Datum

Name Patientin/Patient in Blockschrift

Unterschrift Patientin/Patient,
sofern über 14 Jahre

Vorname/Name in Blockschrift

Unterschrift Elternteil/gesetzliche Vertretung