

## Information über die Verwendung von biologischem Material und gesundheitsbezogenen Daten für die medizinische Forschung

Liebe Patientin, Lieber Patient

Dank der medizinischen Forschung leisten die Ärzte und Wissenschaftler der Insel Gruppe seit Jahren ihren Beitrag zum medizinischen Fortschritt und damit zur Gesundheit der Bevölkerung. In den letzten Jahren konnten dadurch bei der Prävention, Diagnostik und Behandlung von Krankheiten grosse Fortschritte erzielt werden. Diese Fortschritte sind möglich, weil zahlreiche Patienten bereit sind, biologisches Material (z. B. Blut, Urin, Gewebeprobe) zur Verfügung zu stellen. Biologisches Material, das nach Ihrer Behandlung oder Diagnose übrigbleibt, wird als Restmaterial bezeichnet und ist für die Forschung sehr wertvoll. Sie haben das Recht zu bestimmen, ob wir Ihr biologisches Material sowie Ihre gesundheitsbezogenen Daten aus Ihrer Krankengeschichte für die Forschung nutzen dürfen. Ihre Einwilligung ist freiwillig. Sie leisten damit einen wichtigen Beitrag für die Forschung.

### Wie können Sie einen Beitrag für die Forschung leisten?

Mit dem Unterzeichnen der Einwilligungserklärung stellen Sie die Daten Ihrer Krankengeschichte zur Verfügung. Zusätzlich darf nach der Diagnostik übriggebliebenes biologisches Material für Forschungsprojekte genutzt werden. Sie haben jederzeit das Recht, Ihre Einwilligung ohne Begründung zu widerrufen.

### Wer darf Ihre gesundheitsbezogenen Informationen verwenden?

In erster Linie Forschende der Insel Gruppe und der Universität Bern. Eine verschlüsselte oder anonyme Weitergabe Ihrer gesundheitsbezogenen Informationen oder Ihres biologischen Materials ist für nationale oder internationale medizinische Forschungsprojekte möglich. Es kann dabei kein Rückschluss auf Sie als Person gezogen werden.

### Wie sind Ihre gesundheitsbezogenen Informationen geschützt?

Die Insel Gruppe legt höchsten Wert auf die Einhaltung der gesetzlichen Vorgaben für die Aufbewahrung Ihrer Personendaten und Ihres biologischen Materials. Der Datenschutz wird gewahrt. Ohne Ihre Einwilligung können Ihre Daten nur verschlüsselt und Restmaterialien ausschliesslich anonym für Forschungsprojekte verwendet werden. Sollten Sie damit nicht einverstanden sein, können Sie dagegen jederzeit Widerspruch einlegen. Sie haben jederzeit das Recht auf Einsicht in Ihre Daten.

### Werden Sie über Forschungsergebnisse informiert?

Die vorliegende Einwilligung wird für die Durchführung von Studien eingesetzt, in denen die Ergebnisse von Einzelpersonen nicht näher analysiert werden. Deshalb verzichten Sie mit dem Unterzeichnen der Einwilligung auf das Recht, über die Resultate von Forschungsprojekten mit Ihrem biologischen Material oder mit Ihren gesundheitsbezogenen Daten informiert zu werden.

### Werden Sie finanziell beteiligt, falls die Forschungsergebnisse zu einem Produkt führen?

Eine finanzielle Beteiligung ist von Gesetzes wegen ausgeschlossen.

### Wo finden Sie weitere Informationen zum Thema Forschung?

Die Broschüre „Erläuterungen zur Einwilligungserklärung mit zusätzlicher Blutentnahme“, die in den Warteräumen aufliegt oder bei der Patientenmeldung sowie im Internet oder unter der Telefonnummer 031 632 58 45 erhältlich ist, enthält umfassende Informationen.

## Information zu einer zusätzlichen Blutentnahme für die Liquid BioBank Bern

Für aussagekräftige Forschungsergebnisse sind Forschende darauf angewiesen, auf zahlreiche qualitativ hochwertige Proben zurückgreifen zu können. Aus diesem Grund ist es für die Insel Gruppe ausgesprochen wichtig, von Ihnen als Patienten nebst den aus der Diagnostik und Behandlung bereits bestehenden Proben eine **zusätzliche** Blutprobe zu erhalten. Ihre Einwilligung zu dieser zusätzlichen Blutentnahme ist freiwillig und Sie geben diese Einwilligung gesondert. Die zusätzliche Blutentnahme erfolgt im Rahmen Ihres stationären oder ambulanten Spitalaufenthaltes.

### Warum wird eine zusätzliche Blutentnahme benötigt?

Im Vergleich zu Untersuchungen, die für Ihre Behandlung durchgeführt werden, hat die Forschung andere Anforderungen an die Probenqualität. Es ist ausgesprochen wichtig, dass alle in einer Studie verwendeten Proben auf die gleiche Weise verarbeitet wurden. Deshalb werden Ihnen mit Ihrer Einwilligung einmalig 2 zusätzliche Röhrchen Blut entnommen. Dies erfolgt wenn möglich zusammen mit einer regulären Blutentnahme oder durch einen bereits bestehenden Venenverweilkatheter.

Entnahme, Transport und Lagerung beeinflussen die Eigenschaften einer Blutprobe. Dank der zusätzlichen Blutentnahme können diese Prozesse standardisiert und dokumentiert werden.

### Warum sind zusätzliche Angaben (Grösse/Gewicht/Ethnie) erforderlich?

Ihre Blutprobe ist für die Forschung äusserst wertvoll. Neben den bereits vorhandenen gesundheitsbezogenen Daten, dienen die zusätzlichen Angaben dazu, Proben zu kategorisieren. So kann Ihre Probe denjenigen Forschungsvorhaben zur Verfügung gestellt werden, welche den grössten Nutzen daraus ziehen können.

### Wo wird die Blutprobe aufbewahrt?

Das Blut wird in der Liquid BioBank Bern unter Einhaltung aller gesetzlichen Anforderung und gemäss dem Reglement der Liquid BioBank Bern aufbewahrt.

### Wo finde ich weitere Informationen zum Thema Liquid BioBank?

Die Broschüre „Erläuterungen zur Einwilligungserklärung mit zusätzlicher Blutentnahme“, die in den Warteräumen aufliegt oder bei der Patientenanmeldung sowie im Internet oder unter der Telefonnummer 031 632 58 45 erhältlich ist, enthält umfassende Informationen. Die Website der Liquid BioBank sowie das Reglement der Liquid BioBank finden Sie unter [www.biobankbern.ch](http://www.biobankbern.ch).

**Wir hoffen, dass Sie uns mit Ihrer Einwilligung helfen, die medizinische Forschung weiterzuentwickeln.**

**Herzlichen Dank für Ihr Vertrauen.**