

Liebes Kind

Deine Eltern sind mit Dir ins Kinderspital gekommen, weil bei uns viele verschiedene Ärztinnen und Ärzte arbeiten, die bei medizinischen Fragen weiterhelfen können. Wir möchten auch in Zukunft allen Kindern helfen und bilden deshalb hier im Kinderspital neue Ärztinnen und Ärzte aus. Damit wir das machen können, dokumentieren wir die medizinischen Daten von Patientinnen und Patienten, wie z.B. von Dir, sehr genau und heben diese Informationen sicher und gut geschützt auf.

Wir fragen Dich deshalb, ob wir diese Informationen verwenden dürfen, um neue Ärztinnen und Ärzte noch besser auszubilden und die Behandlung weiter verbessern zu können.

Wenn wir Deine Daten verwenden, geschieht das immer ohne Namen und ohne Möglichkeit, dies auf Deine Person zurückführen zu können.

Wir bitten Dich, dass wir Proben weiterverwenden dürfen, die für Deine Behandlung nicht mehr benötigt werden (z.B. Blut, Urin, Zellen- oder Gewebeproben).

Das heisst, sie werden in einem Tiefkühler aufbewahrt (Biobank) statt weggeworfen. Wir können Dir jetzt nicht sagen, um welche Studien es sich handeln wird, aber wir versichern Dir, dass

- alle Studien/Untersuchungen dem Datenschutz nach Schweizer Standard entsprechen,
- alle Proben vor der Weitergabe verschlüsselt werden,
- die Proben nur dann an andere Biobanken weitergegeben werden, wenn auch sie den Schweizer Standards entsprechen.

Um die Proben verwenden zu können, müssen alle Forschenden für ihre Projekte immer eine Bewilligung bei der zuständigen Ethikkommission einholen.

Wir werden Dich nicht aktiv über die Ergebnisse der meisten Studien informieren. Wenn sich jedoch herausstellen sollte, dass einzelne Ergebnisse die Behandlung bei Dir deutlich verbessern würden, dann werden wir selbstverständlich mit Dir oder Deinen Eltern Kontakt aufnehmen, um die Behandlung anzupassen.

Du oder Deine Eltern können jederzeit die Zustimmung zur Verwendung der Proben und Daten widerrufen. Hierzu könnt Ihr Euch an die Forschungsabteilung bei uns im Spital wenden.

Wenn Du weitere Fragen dazu hast, stehen wir Dir gerne zur Verfügung.

Wir danken Dir für Deine Mitarbeit. Wir wollen Dir nochmals versichern, dass für Dich und Deine Behandlung keine Nachteile entstehen, wenn du Dich dagegen entscheidest.