

INFORMATION FÜR ELTERN / GESETZLICHE VERTRETUNG

Information zur Weiterverwendung gesundheitsbezogener Daten Ihres Kindes zu Forschungszwecken

Sehr geehrte Eltern / gesetzliche Vertretung

Die Erkennung und Behandlung von Krankheiten hat in den letzten Jahrzehnten enorme Fortschritte gemacht. Diese Entwicklung ist das Ergebnis langjähriger Forschung, an der Ärzt*innen, Wissenschaftler*innen und Patient*innen verschiedener Generationen aktiv beteiligt sind.

Die Forschung ist dabei wesentlich auf Daten aus Krankengeschichten von Patient*innen angewiesen. Diese können zum Beispiel Ergebnisse aus einer psychologisch-diagnostischen Abklärung, Laboranalysen oder Informationen zu einer Therapie umfassen.

Diese Information erklärt, wie Ihr Kind als Patient*in zum medizinischen Fortschritt beitragen kann und zeigt auf, wie die Patientendaten und –rechte Ihres Kindes geschützt werden.

Wir danken Ihnen herzlich für Ihr Interesse und Ihre Unterstützung.

Wie kann Ihr Kind einen Beitrag zur Forschung leisten?

Wenn Sie das nachfolgende Einwilligungsförmular mit «Ja» unterschreiben, stellt Ihr Kind ihre/seine gesundheitsbezogenen Daten der Forschung zur Verfügung. Die Einwilligung gilt für alle Daten, die bereits im Spital erhoben wurden oder zukünftig erhoben werden.

Ihre Einwilligung ist freiwillig. Sie gilt zeitlich unbegrenzt, falls sie nicht widerrufen (zurückgezogen) wird. Sie können Ihre Einwilligung jederzeit über die untenstehende Kontaktadresse widerrufen, ohne eine Begründung dafür abzugeben. Nach dem Widerruf werden die Daten Ihres Kindes für neue Forschungsprojekte nicht mehr zur Verfügung gestellt. Ihre Entscheidung hat keinen Einfluss auf die medizinische Behandlung Ihres Kindes.

Wie werden die gesundheitsbezogenen Daten Ihres Kindes geschützt?

Die Daten Ihres Kindes werden im Spital gemäss den gesetzlichen Vorschriften bearbeitet und geschützt. Nur befugte Mitarbeitende des Spitals, wie beispielsweise Ärzt*innen, haben Einsicht in die unverschlüsselten Daten aus der Krankengeschichte Ihres Kindes.

Wenn die Daten Ihres Kindes für Forschungsprojekte verwendet werden, so werden diese verschlüsselt oder anonymisiert. Verschlüsselt bedeutet, dass alle personenbezogenen Daten wie der Name oder das Geburtsdatum Ihres Kindes durch einen Code ersetzt werden. Der Schlüssel, der zeigt, welcher Code zu welcher Person gehört, wird durch eine nicht am Forschungsprojekt beteiligte Person sicher verwahrt. Personen, die keinen Zugang zum Schlüssel haben, können Ihr Kind nicht identifizieren. Werden Daten anonymisiert, gibt es keinen Schlüssel, der auf Ihr Kind zurückführt.

Wer darf die gesundheitsbezogenen Daten Ihres Kindes verwenden?

Die Daten Ihres Kindes werden berechtigten Forschenden an unserem Spital für Forschungsprojekte zur Verfügung gestellt oder können in Forschungsprojekten in

Direktion KJP

Stöckli, Bolligenstrasse 111, 3000 Bern 60

Tel: 031 932 84 90, www.upd.ch

Zusammenarbeit mit anderen öffentlichen oder privaten Institutionen verwendet werden (z. B. andere Spitäler oder Universitäten). Die Projekte können in der Schweiz oder im Ausland durchgeführt werden. Bei Forschungsprojekten im Ausland gelten mindestens die gleichen Anforderungen an den Datenschutz wie in der Schweiz. Forschungsprojekte unterliegen generell einer Überprüfung der zuständigen Ethikkommission.

Werden Sie und Ihr Kind über Forschungsergebnisse informiert?

Forschungsprojekte mit Daten führen in der Regel nicht zu Informationen, die unmittelbar für die Gesundheit einer einzelnen Person von Belang sind. Sollte dennoch ein für Ihr Kind bedeutendes Ergebnis gefunden werden und eine medizinische Massnahme verfügbar sein, ist eine Kontaktaufnahme durch das Spital möglich.

Werden Sie und Ihr Kind finanzielle Vor- oder Nachteile haben?

Es entstehen für Sie keine zusätzlichen Kosten. Es ist von Gesetzes wegen ausgeschlossen, mit den Daten Ihres Kindes Geld zu erwirtschaften. Es entsteht daher weder für Sie noch für das Spital ein finanzieller Vorteil.

Haben Sie noch Fragen oder wünschen Sie zusätzliche Informationen?

Die klinischen Mitarbeitenden oder die Forschungsabteilung (Kontakt unten) geben Ihnen gerne persönlich Auskunft. Weitere Informationen finden Sie auch auf unserer Website:

<https://www.upd.ch/de/forschung/kinder-und-jugendpsychiatrie/index-neu.php>

Universitäre Psychiatrische Dienste Bern (UPD) AG
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie
Forschungsabteilung
Bolligenstrasse 111, Haus A, 3000 Bern 60
Telefon Sekretariat: +41 (0)31 932 85 54
Email: sekforschungkjp@upd.ch

Direktion KJP
Stöckli, Bolligenstrasse 111, 3000 Bern 60
Tel: 031 932 84 90, www.upd.ch

Einwilligungserklärung zur Weiterverwendung von gesundheitsbezogenen Daten Ihres Kindes (0-13 jährig)

.....
Vor- und Nachname Patient*in

.....
Geburtsdatum

Ich stimme hiermit zu, dass die gesundheitsbezogenen Daten meines Kindes, die während ihres/seines ambulanten oder (teil-)stationären Spitalaufenthaltes erhoben werden, der Forschung zur Verfügung stehen.

Ja Nein

Ich weiss, dass

- auf dem Informationsblatt (Version 1.1., 14.03.2023) die Bestimmungen zur Weiterverwendung der Daten meines Kindes beschrieben sind. Ich habe diese Informationen gelesen und verstanden.
- die persönlichen Daten meines Kindes geschützt sind.
- die Daten meines Kindes in nationalen und internationalen Projekten, innerhalb öffentlicher und privater Institutionen, verwendet werden können.
- ich kontaktiert werden kann, falls für mein Kind relevante Informationen gefunden werden.
- meine Entscheidung freiwillig ist und keinen Einfluss auf die Behandlung meines Kindes hat.
- meine Entscheidung zeitlich unbegrenzt gilt.
- ich meine Zustimmung jederzeit ohne Begründung zurückziehen kann.

Name Eltern/gesetzliche
Vertretung und Bezug zu
Patient*in

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift Eltern/gesetzliche Vertretung

Sie erhalten eine Kopie dieser Seite mit Unterschrift, wenn Sie dies wünschen.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihr Behandlungsteam oder an folgenden Kontakt:

Universitäre Psychiatrische Dienste Bern (UPD) AG
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie
Forschungsabteilung
Bolligenstrasse 111, Haus A, 3000 Bern 60
Telefon Sekretariat: +41 (0)31 932 85 54