

## **INFORMATION FÜR JUGENDLICHE (14-17 JAHRE)**

### **Information zur Weiterverwendung gesundheitsbezogener Daten zu Forschungszwecken**

Liebe\*r Patient\*in

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 Du als Patient\*in zum medizinischen Fortschritt beitragen kannst und zeigt auf, wie Deine Patientendaten und -rechte geschützt werden.

Wir danken Dir herzlich für Dein Interesse und Deine Unterstützung.

#### **Wie kannst Du Deinen Beitrag zur Forschung leisten?**

Wenn Du das nachfolgende Einwilligungsförmular mit «Ja» unterschreibst, stellst Du Deine gesundheitsbezogenen Daten der Forschung zur Verfügung. Die Einwilligung gilt für alle Daten, die bereits im Spital erhoben wurden oder zukünftig erhoben werden.

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

#### **Wie werden Deine gesundheitsbezogenen Daten geschützt?**

Deine Daten 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 Deiner Krankengeschichte.

Wenn Deine Daten für Forschungsprojekte verwendet werden, so werden diese verschlüsselt oder anonymisiert. Verschlüsselt bedeutet, dass alle personenbezogenen Daten wie Dein Name oder Geburtsdatum 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 Dich nicht identifizieren. Werden Daten anonymisiert, gibt es keinen Schlüssel, der auf Deine Person zurückführt.

#### **Wer darf Deine gesundheitsbezogenen Daten verwenden?**

Deine Daten werden berechtigten Forschenden an unserem Spital für Forschungsprojekte zur Verfügung gestellt oder können in Forschungsprojekten in Zusammenarbeit mit anderen öffentlichen oder privaten Institutionen verwendet werden (z. B. andere Spitäler oder

Direktion KJP

Stöckli, Bolligenstrasse 111, 3000 Bern 60

Tel: 031 932 84 90, [www.upd.ch](http://www.upd.ch)

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.

### **Wirst Du 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 Dich bedeutendes Ergebnis gefunden werden und eine medizinische Massnahme verfügbar sein, ist eine Kontaktaufnahme durch das Spital möglich.

### **Wirst Du finanzielle Vor- oder Nachteile haben?**

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

### **Hast Du noch Fragen oder wünschst Du zusätzliche Informationen?**

Die klinischen Mitarbeitenden oder die Forschungsabteilung (Kontakt unten) geben Dir gerne persönlich Auskunft. Weitere Informationen findest Du 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](mailto:sekforschungkjp@upd.ch)



Direktion KJP  
 Stöckli, Bolligenstrasse 111, 3000 Bern 60  
 Tel: 031 932 84 90, [www.upd.ch](http://www.upd.ch)

## Einwilligungserklärung zur Weiterverwendung von gesundheitsbezogenen Daten

.....

Vor- und Nachname Patient\*in

.....

Geburtsdatum

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

Ja                   Nein

Ich weiss, dass

- auf dem Informationsblatt (Version 1.1., 12.01.2023) die Bestimmungen zur Weiterverwendung meiner Daten beschrieben sind. Ich habe diese Informationen gelesen und verstanden.
- meine persönlichen Daten geschützt sind.
- meine Daten in nationalen und internationalen Projekten, innerhalb öffentlicher und privater Institutionen, verwendet werden können.
- ich kontaktiert werden kann, falls für mich relevante Informationen gefunden werden.
- meine Entscheidung freiwillig ist und keinen Einfluss auf meine Behandlung hat.
- meine Entscheidung zeitlich unbegrenzt gilt.
- ich meine Zustimmung jederzeit ohne Begründung zurückziehen kann.

.....

Ort, Datum

.....

Unterschrift Patient\*in

Du erhältst eine Kopie dieser Seite mit Unterschrift, wenn Du dies wünschst.

Bei Fragen wende Dich bitte an Dein 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  
 Email: [sekforschungkjp@upd.ch](mailto:sekforschungkjp@upd.ch)