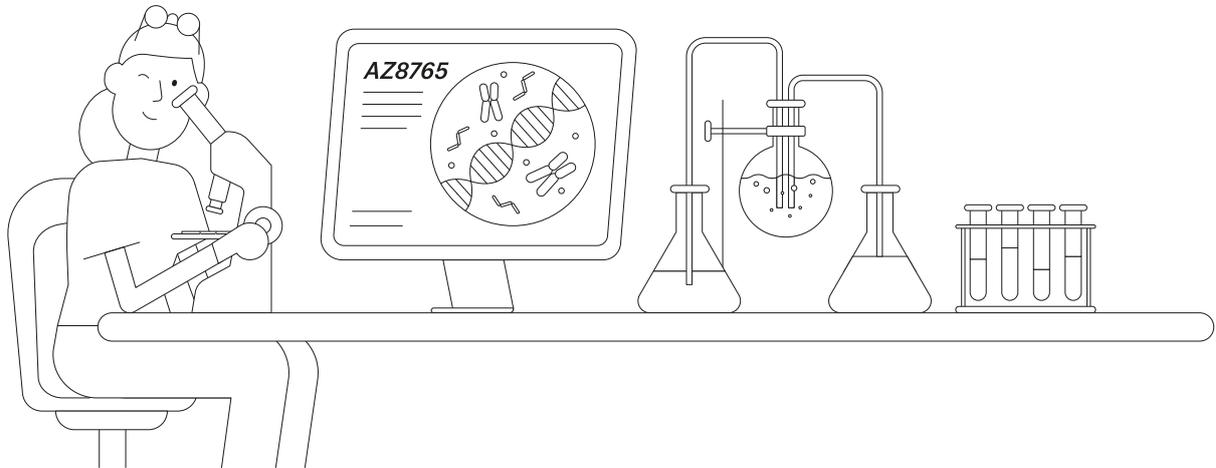


# Teilnahme an Forschungsprojekten

Inwiefern können deine medizinischen Daten und Proben für die Wissenschaftler/innen von Nutzen sein?



Was du über den Generalkonsens betreffend die Aufbewahrung und Wiederverwendung von Proben und Daten zu Forschungszwecken wissen musst

Das CHUV ist ein Spital und gleichzeitig ein Forschungszentrum

Zu den Aufgaben des CHUV gehört die Behandlung Kranker aber auch die Forschung und Ausbildung. In diesem Prospekt erfährst du, wie das CHUV Forschung betreibt, um mehr über Krankheiten und deren Behandlung zu erfahren. Es hilft dir bei der Entscheidung über die Teilnahme an Forschungsprojekten.

Was bedeutet «Forschung betreiben»?

Es gibt viele Dinge, die wir über die Funktionsweise des menschlichen Körpers und das Auftreten von Krankheiten noch nicht wissen. Die Wissenschaftler/innen sind wie Detektive, die versuchen, Rätsel zu lösen. Dazu untersuchen sie kleinste Entnahmen von kranken Personen. Diese nennt man Proben (z.B. Blut, Urin (Pipi), Speichel). Wenn das Rätsel gelöst ist, können manchmal Medikamente oder Tests entwickelt werden, mit denen die Krankheiten schnellstmöglich entdeckt und somit besser geheilt werden können.

Die Funktionsweise des menschlichen Körpers, der Organe (Herz, Lunge etc.) und der Zellen, die deinen Körper und deine Gene bilden, kann auf verschiedene Arten erforscht werden.

Für die Forschung können deine Proben und Daten an Labore, Spitäler und Universitäten übermittelt werden, aber auch an Unternehmen, die Medikamente und Tests zum Erkennen von Krankheiten herstellen.

Aber was genau sind eigentlich Gene?

Dein Körper ist wie ein Haus, in dem sich viele Zimmer befinden: die Zellen. In jedem Zimmer ist eine Bibliothek mit 46 Büchern: die Chromosomen. Jedes Buch ist voller Kapitel: die Gene.

Die Hälfte der Bücher kommt von deinem Papa und die andere Hälfte von deiner Mama. Die Gene sind wie eine Gebrauchsanleitung oder ein Wörterbuch, die es allen Teilen deines Körpers ermöglichen zu funktionieren.

Manchmal gibt es unterschiedliche Schreibweisen in den Büchern. Dies kann eine Erklärung für bestimmte Krankheiten sein und die Wissenschaftler/innen untersuchen genau diese Unterschiede. Wenn mehrere Personen aus einer Familie dasselbe «kranke» Gen haben, können sie dieselben Krankheiten bekommen.

## Wie kannst du an den Forschungsprojekten teilnehmen?

Wenn du an den Forschungsprojekten teilnehmen möchtest, kannst du einwilligen, dass deine medizinischen Daten und deine Proben (Blut, Pipi, Speichel), die bei deiner Behandlung im Spital entnommen werden, aufbewahrt und an die Wissenschaftler/innen weitergegeben werden. Dies nennt man Konsens.

**Deine Teilnahme ist freiwillig** und du bist in deiner Entscheidung vollkommen frei, **aber es ist wichtig, dass du sie uns mitteilst. Du kannst den beigelegten Konsens gemeinsam mit deinen Eltern ausfüllen und unterschreiben.** Dies betrifft die in der Vergangenheit gesammelten Daten und entnommenen Proben, aber auch diejenigen, die in Zukunft im CHUV gesammelt und entnommen werden.

Die Entscheidung von dir und deinen Eltern bleibt bis zu deinem 18. Geburtstag gültig, es sei denn, du und deine Eltern beschliessen, diese Entscheidung rückgängig zu machen.

**Wenn du die Einwilligungserklärung nicht unterschreibst**, ist das Spital dennoch berechtigt, eine Sondergenehmigung bei der Forschungsethikkommission einzuholen, damit es deine Proben und Daten **ausnahmsweise** ohne Konsens nutzen kann. Diese Sondergenehmigung wird eingeholt, wenn es besonders schwierig oder unmöglich ist, die betroffenen Patienten zu kontaktieren. Daher ist es wichtig, dass du uns deine Entscheidung mitteilst.

**Wenn du dich gegen die Teilnahme an Forschungsprojekten entscheidest und in Abschnitt A «NEIN» ankreuzt**, können deine Daten und Proben auf keinen Fall von den Wissenschaftler/innen benutzt werden.

**Diese Entscheidung hat keine Auswirkungen auf deine Behandlung beim CHUV.**

## Was passiert, wenn du deine Meinung änderst?

Du kannst deine Meinung jederzeit ändern und deine Einwilligung zurückziehen. Du musst deine Entscheidung nicht begründen. Es genügt ein Anruf bei der Unité du Consentement à la Recherche oder eine schriftliche Nachricht an die Adresse auf der Rückseite dieses Dokuments.

Ab dem Zeitpunkt, an dem du deine Einwilligung zurückziehst, dürfen deine Daten und Proben nicht mehr von den Wissenschaftler/innen verwendet werden. **Der Widerruf des Konsens hat keinerlei Auswirkung auf deine Behandlung.**

## Wie werden deine Daten und biologischen Proben geschützt?

Dein Name steht nicht auf deinen Daten oder Proben, denn er wird durch einen Code ersetzt (z.B.: AZ8765). Alle Informationen bleiben geheim, so dass die Wissenschaftler/innen nicht wissen, zu wem die Proben und Daten, mit denen sie arbeiten, gehören.

Der Schlüssel für den Code wird von einem Arzt/einer Ärztin, der/die dich behandelt, oder einer Person, die nicht am Forschungsprojekt teilnimmt, verwahrt. Wenn aus einem Forschungsprojekt Ergebnisse gewonnen werden können, die wichtig für deine Gesundheit sind und du darüber informiert werden musst, können die Expertengruppe und das Spital den Schlüssel für den Code an den/die Wissenschaftler/in weitergeben

In seltenen Fällen werden die Daten und Proben anonymisiert. Dann wird der Schlüssel des Codes zerstört und niemand kann herausfinden, zu wem die Daten und Proben gehören.

## Werden deine Eltern und du über die Forschungsergebnisse informiert?

In der Regel nicht. In seltenen Fällen kann es passieren, dass die Wissenschaftler/innen zu einem wichtigen Ergebnis betreffend deine Gesundheit gelangen und dir ein Medikament oder eine medizinische Behandlung vorschlagen. In diesem Fall werden deine Eltern und du darüber informiert, falls deine Daten nicht anonymisiert wurden.

## Bekommst du Geld, wenn du dich für die Teilnahme entscheidest?

Deine Teilnahme ist eine freiwillige Hilfe für die Wissenschaft.

Wenn du dich für die Teilnahme entscheidest, erhältst du kein Geld, auch dann nicht, wenn durch die Studien, die dank deiner Daten oder Proben durchgeführt werden, Produkte entwickelt werden, z.B. neue Medikamente oder Tests.

## Die Biobanque génomique des CHUV: Was ist das?

Die genomische Biobank des CHUV (Biobanque génomique du CHUV, BGC) organisiert die Entnahme und Aufbewahrung von Blutproben von Patient/innen des CHUV. Sie stellt sie den Wissenschaftler/innen des CHUV in der Schweiz und im Ausland zur Verfügung. Die Proben werden sehr lange, vielleicht sogar mehr als 100 Jahre, in den Gefrierschränken der BGC aufbewahrt. Diese Bank wurde extra für die Durchführung von Forschungsprojekten über Gene erstellt.

## Was bedeutet dies konkret für dich?

Wenn du dich für eine Aufnahme in die BGC entscheidest, **kann bei einer geplanten Blutentnahme während eines Aufenthalts beim CHUV** eine Blutprobe genommen werden, **wenn es dein Gesundheitszustand zulässt. Es gibt also keinen zusätzlichen Einstich und keine zusätzlichen Schmerzen.** Die entnommene Blutmenge hängt von deinem Gewicht ab, wird jedoch nicht mehr als 7.5 ml betragen (entspricht einem Esslöffel). Dieses Blut wird in der BGC für Forschungszwecke aufbewahrt.

## **Deine Entscheidung hat keinerlei Auswirkung auf deine medizinische Behandlung und die Qualität deiner Betreuung.**

Wenn du nicht mehr teilnehmen möchtest und deine Einwilligung zurückziehst, wird die eigens für die BGC entnommene Blutprobe zerstört.

## Bleibt die Einwilligung gültig, bis du volljährig bist?

Sobald du 18 Jahre alt bist, fragen wir dich nochmals nach deiner Meinung zu dem Generalkonsens zu Forschungszwecken.

Wenn du zum Zeitpunkt der Unterzeichnung der Einwilligungserklärung jünger als 14 Jahre bist, dürfen deine Daten und Proben ohnehin nicht mehr für Forschungszwecke genutzt werden, wenn du im Alter von 18 Jahren nicht erneut einwilligst. Dieselben Regeln gelten, wenn deine Eltern oder dein gesetzlicher Vertreter/deine gesetzliche Vertreterin die Einwilligungserklärung alleine unterschrieben haben, als du noch ein Teenager warst.

Wenn du im Teenageralter (zwischen 14 und 17 Jahren) deine Einwilligung gegeben hast und nicht auf unsere Anfrage antwortest, dürfen deine Daten und Proben weiterhin zu Forschungszwecken genutzt werden. Ohne deinen erneuten Konsens dürfen deine Proben jedoch nicht für Genanalysen benutzt werden.

Du kannst uns deine Entscheidung mitteilen, indem du die Einwilligungserklärung ausfüllst und unterschreibst.

Die Einwilligungserklärung besteht aus drei Abschnitten:

- A** Nachdem du kontrolliert hast, ob dein Name, Vorname und Geburtsdatum richtig geschrieben sind, wählst du aus, ob du einwilligst oder ablehnst, dass die Wissenschaftler/innen deine medizinischen Daten und Proben für ihre Projekte nutzen dürfen.
- B** Wenn du der Verwendung deiner medizinischen Daten und Proben für Forschungszwecke zugestimmt hast («JA» bei Vorschlag A), wähle aus, ob du eine zusätzliche Blutprobe für die Biobanque génomique des CHUV zur Verfügung stellen möchtest.
- C** **Wenn du jünger als 14 Jahre bist**, empfehlen wir dir, die Einwilligungserklärung unterhalb der Unterschrift deiner Eltern oder der Person, die sich um dich kümmert, zu unterschreiben.

**Wenn du älter als 14 bist** und diese Information gut verstanden hast, kannst du die Einwilligungserklärung alleine unterschreiben, aber die Unterschrift eines Elternteils oder deines gesetzlichen Vertreters/deiner gesetzlichen Vertreterin wird empfohlen. Es ist keine Entscheidung, die du alleine treffen musst. Wenn es dir lieber ist, kannst du die Entscheidung auch deinen Eltern überlassen.

Die Einwilligungserklärung kann in dem vorfrankierten Umschlag an die auf der Rückseite dieses Dokuments angegebene Adresse gesendet werden. Du kannst sie auch bei deinem nächsten Besuch im Spital deinem Arzt/deiner Ärztin geben.

Du möchtest mehr über dieses Thema erfahren oder hast noch Fragen?

Du möchtest mehr über dieses Thema erfahren oder hast noch Fragen? Dann kannst du uns ein E-Mail schreiben oder uns anrufen.

Postanschrift:

CHUV-Département de la formation et recherche  
Unité consentement général  
Boîte aux lettres N°47  
Rue du Bugnon 21  
1011 Lausanne

E-Mail-Adresse:

info.cg@chuv.ch

Telefonnr.:

021 314 18 78

Mo - Fr 7:30-12 Uhr und 13-16 Uhr

Auf unserer Internetseite findest du weitere Informationen, auch in Form eines Videos:

[www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home](http://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home).