

Elterninformation (Anlage zur Obduktionsgenehmigung)

Sehr geehrte Eltern,

bei Ihrem Kind soll eine Obduktion durchgeführt werden. Dabei werden zur Stellung bzw. Sicherung der Diagnose aus allen Körpergeweben Gewebeproben, ggf. auch Blut und andere Körperflüssigkeiten entnommen.

Da für die Diagnose häufig nicht die gesamte Gewebeprobe erforderlich ist, soll dieser nicht benötigte Teil der Gewebeprobe für wissenschaftliche Untersuchungen auf unbestimmte Zeit gelagert und verwendet werden.

Die wissenschaftlichen Untersuchungen betreffen ausschließlich Fragestellungen der Forschung. Sie sollen dazu beitragen, die Diagnosestellung sicherer zu machen sowie das Verständnis über (vererbare) Erkrankungen zu verbessern und so neue Ansätze für ihre Behandlung zu finden. Grundsätzlich sollen an dem Material daher auch genetische Untersuchungen durchgeführt werden.

Es besteht die Möglichkeit, dass das Gewebe und anderes Material zu Entwicklungs- und Forschungszwecken an Forscher außerhalb des Instituts für Pathologie Bonn, die über entsprechende nicht hier vor Ort vorhandene Forschungseinrichtungen verfügen, pseudoanonym – d.h. unter strenger Wahrung der Datenschutzrichtlinien – weitergegeben wird. Durch die Archivierung des Gewebes können auch zu einem späteren Zeitpunkt nach dann neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen Untersuchungen an dem Gewebe durchgeführt werden.

Die Proben werden nicht veräußert und nicht direkt kommerziell genutzt und dienen ausschließlich Forschungszwecken. Daher erhalten Sie auch kein Entgelt für die Bereitstellung Ihrer Proben.

In jedem Fall ist gewährleistet, dass die Diagnosestellung durch die Verwendung von Material für die wissenschaftliche Forschung nicht beeinträchtigt wird. Im Rahmen der Diagnostik werden personenbezogene Daten erhoben. Diese Daten werden pseudonymisiert, d.h. die Datenschutzrichtlinien werden gewahrt. Um zu gewährleisten, dass Ihr Name nie öffentlich gemacht wird, erfolgt bereits im Rahmen der Diagnostik eine Pseudonymisierung. Dazu wird Ihrem Probenmaterial eine Nummer zugeordnet. Dem Forscher, der das Material später einmal untersucht, wird nur diese Nummer mitgeteilt. Eine Verknüpfung der Nummer mit Ihren persönlichen Daten ist nur der „Vertrauensfrau/-mann“ im Institut für Pathologie bzw. in der Abteilung Kinderpathologie der Universitätsklinik Bonn möglich. *Alle Personen, die Einblick in Ihre Daten haben, sind zur Wahrung des Datenschutzes verpflichtet und unterliegen der ärztlichen oder vergleichbaren (z.B. Pharmazeuten, medizinisch-technisches Personal) Schweigepflicht.*

Die Ablehnung oder Zustimmung zur Materialaufbewahrung für wissenschaftliche Untersuchungen beeinflusst die Diagnosestellung in keiner Form.

Sie können Ihre Einwilligung zu den wissenschaftlichen Untersuchungen jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen oder einschränken und die Vernichtung der gelagerten Proben verlangen. Eine Information über die wissenschaftlichen Ergebnisse der Untersuchungen erfolgt nicht.

Es erfolgt keine kommerzielle Nutzung des von Ihnen zur Verfügung gestellten Materials. Umgekehrt verzichten Sie durch die Einwilligung zur Materialaufbewahrung auf Urheber- bzw. patentrechtliche Ansprüche, soweit sich diese mittelbar aus einem Kenntnisgewinn aus Projekten, die unter Zuhilfenahme Ihres Materials erwachsen, ableiten lassen.

Kontaktadresse der BIOBANK:

Biobank des UKB, Dr. L. Heukamp, Institut für Pathologie

Mail: Biobank@ukb.uni-bonn.de

Tel.: 0228 287 19246

Fax: 0228 287 90 11462