Formular drucken | Dieses Formular ist am Bildschirm ausfüllbar | Formular zurücksetzen

Patient*innendaten

Klinik / Station / Praxis

UNIVERSITÄTS KLINIKUM FREIBURG
FREEZE-Biobank
Breisacher Straße 115
79106 Freiburg
Ansprechpartnerin:
Prof. Dr. Alexandra Nieters
Zentrum für Biobanking Freiburg
Telefon: 0761 270-78150
FREEZE Biobank
Universitätsklinikum Freiburg und Medizinische Fakultät
Zentrum für Biobanking

Information für Jugendliche von 12-17 Jahren

zur Spende, Einlagerung und Nutzung von Bioproben sowie zur Erhebung, Verarbeitung und Nutzung von Daten für wissenschaftliche Zwecke

Liebe Patientin, lieber Patient,

um die Diagnostik und Behandlung von Krankheiten weiter zu verbessern, ist es erforderlich, mehr über die zugrundeliegenden biologischen Abläufe verschiedener Krankheiten zu erfahren. Ärztinnen und Ärzte arbeiten dabei eng mit Forschungsteams zusammen, um Krankheitsursachen und Krankheitsverläufe zu erforschen. Eine wichtige Voraussetzung für diese Projekte sind Bioproben der Patient*innen, die im Labor oder auch in Studien untersucht werden. Diese Bioproben werden in einer so genannten Biobank gesammelt und aufbewahrt, ehe sie dann der Forschung und für Studien zur Verfügung gestellt werden. Die FREEZE-Biobank ist eine solche Einrichtung am Universitätsklinikum Freiburg (UKF, https://www.uniklinik-freiburg.de/freeze-biobank.html) und sorgt – unterstützt durch ihre verschiedenen Partner am UKF – dafür, dass Bioproben für wichtige Forschungsprojekte und Studien zunächst von den Patient*innen eingesammelt und dann für die Forschung bereitgestellt werden.

Zu den in einer Biobank von Patient*innen gelagerten Bioproben gehören Flüssigkeiten, wie z. B. Blut oder Nervenwasser, aber auch Gewebe, wie z. B. Haut. Dabei handelt es sich um nicht mehr benötigtes Material, welches für nötige Untersuchungen oder zur Behandlung einer Erkrankung entnommen wurde, aber übrig geblieben ist. Normalerweise wird dieses biologische Material entsorgt, es kann jedoch auch in einer Biobank aufbewahrt und für die medizinische Forschung genutzt werden. Die Bioproben werden mit Informationen zu dem jeweiligen Patienten oder der Patientin und seiner*ihrer Erkrankung (z. B. Alter, Geschlecht, Art der Erkrankung und Untersuchungsbefunde) – den sogenannten **Daten** – verknüpft.

Voraussetzung für die Aufbewahrung deiner Bioproben und Daten ist, dass du der Sammlung und der Herausgabe deiner Bioproben und Daten zustimmst. Hiermit informieren wir dich über die wichtigen Punkte für die Sammlung und Freigabe von Bioproben und dazugehörigen Daten, damit du eine informierte Entscheidung treffen kannst. Du kannst entscheiden, ob du mitmachen möchtest und uns deine Einwilligung erteilst. Damit würdest du uns übrig gebliebene Bioproben, die normalerweise entsorgt werden würden, für Forschungsprojekte und Studien, z. B. zum Vergleich von Behandlungen, zur Verfügung stellen. Deine Teilnahme ist freiwillig und du kannst deine Zustimmung zu jeder Zeit widerrufen, ohne dass dir dadurch Nachteile entstehen. Du kannst gerne alles in Ruhe mit deinen Eltern/Sorgeberechtigten und deinen behandelnden Ärzt*innen besprechen, bevor du deine Entscheidung triffst.

1. Welche Ziele hat die FREEZE-Biobank?

Mit Bioproben aus der FREEZE-Biobank erhoffen wir uns, Erkrankungen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen besser zu verstehen und moderne Diagnoseverfahren und neue Medikamente entwickeln zu können. Die gesammelten Bioproben und Daten werden für unbestimmte Zeit in der FREEZE-Biobank und ihren Partnerbiobanken am UKF aufbewahrt und ausschließlich für die medizinische Forschung bzw. für Studien zur Verbesserung von Diagnostik und Behandlungen genutzt. Da wir jetzt noch nicht genau sagen können, welche Projekte in Zukunft sinnvoll oder nötig sind, kann man Bioproben auch für Untersuchungen nutzen, die erst in der Zukunft entwickelt werden. Im weiteren Text schließt FREEZE-Biobank auch immer die Partner-Biobanken der FREEZE-Biobank am UKF mit ein.

Information für Jugendliche von 12-17 Jahren
zur Spende, Einlagerung und Nutzung von Biomaterialien sowie zur Erhebung, Verarbeitung und Nutzung von Daten für wissenschaftliche Zwecke

2. Welche Bioproben und Daten werden von mir gesammelt?

Es werden Flüssigkeiten und Körpergewebe gesammelt, die im Rahmen deiner Behandlung von deinen Ärzt*innen sowieso abgenommen werden und die nach den Untersuchungen zur Diagnose übrig geblieben sind. Dies können z. B. Flüssigkeiten wie Blut, Knochenmark, Nervenwasser, Urin oder Gewebe wie Haut, Muskulatur, aber auch Tumorgewebe sein. Eventuell würden wir dich auch bitten, uns noch zusätzliche Materialien, wie z. B. Blut, Urin, Speichel, Nervenwasser oder Abstriche zur Verfügung zu stellen. Hierfür wirst du aber nicht nochmal untersucht, sondern diese Bioproben würden bei Untersuchungen, die sowieso gemacht werden, gewonnen werden. Das ist für dich dann medizinisch unbedenklich und ohne zusätzliches Risiko.

Neben den Bioproben sind auch Informationen zu deiner Erkrankung, auch Daten genannt, wichtig für die Forschung. Zu den von dir gespeicherten Daten gehören z. B. Alter, Geschlecht, Art der Erkrankung oder Untersuchungsergebnisse. Alle Personen, die in deine medizinischen und persönlichen Daten Einblick haben, unterliegen der Schweigepflicht und haben sich verpflichtet, sich an geltende Datenschutzgesetze zu halten. Um deine Daten mit den Bioproben zu verknüpfen, erhalten sie einen speziellen Code aus Nummern und Buchstaben. Nur dieser Code wird an Forschungsgruppen, die Daten und Bioproben von dir erhalten, weitergegeben, so dass keine Rückschlüsse auf deine Person möglich sind.

3. Wie werden meine Bioproben und Daten verwendet?

Bioproben, die in den Laboren der FREEZE-Biobank eingehen, werden entweder direkt eingelagert oder verarbeitet, haltbar gemacht und anschließend eingelagert. Die gesammelten Bioproben und Daten werden ausschließlich für wichtige Fragen der medizinischen Forschung verwendet. Wir können jetzt noch nicht genau sagen, welche Untersuchungen mit deinen Bioproben unterstützt werden, da möglicherweise in der Zukunft noch neue Untersuchungsmethoden entwickelt werden. Da es immer mehr Erkenntnisse gibt, dass auch die Erbsubstanz (die genetische Information) für die Entstehung und den Verlauf von Krankheiten eine Rolle spielt, werden eventuell auch genetische Untersuchungen, also Untersuchungen deiner Erbsubstanz, durchgeführt werden. Die Bioproben von Kindern und Jugendlichen werden aber ausschließlich für Forschungsprojekte verwendet, die nicht allein mit Bioproben von Erwachsenen durchgeführt werden können.

Die FREEZE-Biobank und die dazugehörigen Forschungsgruppen arbeiten mit anderen Forschenden im In- und Ausland zusammen. Deine Bioproben und Daten können an diese Forschungsgruppen weitergegeben werden, aber dafür müssen strenge Regeln eingehalten werden. Damit wir Bioproben und Daten weiterleiten können, müssen die Forschungsprojekte vorab durch eine Ethik-Kommission geprüft werden. Erst wenn die geplanten Untersuchungen als sinnvoll erachtet werden, können die Bioproben und Daten an Forschende weitergegeben werden. Selbstverständlich wird dabei nur ein Code angezeigt und nicht dein Name oder andere Informationen, aus denen man erkennen könnte, dass die Bioproben von dir stammen. Wenn Du dem ausdrücklich zustimmst, dürfen wir auch Industriepartnern deine Bioproben für ihre Forschungsprojekte, beispielsweise zur Verbesserung von Therapien, zur Verfügung stellen. Auch hier ist neben deiner Zustimmung eine positive Bewertung der Ethik-Kommission erforderlich.

4. Welche Risiken gibt es für mich, wenn ich mitmache?

Gesundheitliche Risiken

Die Spende deiner übrig gebliebenen Bioproben an die FREEZE-Biobank bedeutet kein zusätzliches Risiko für deine Gesundheit. Es werden lediglich Körpermaterialien verwendet, die im Rahmen von Untersuchungen oder Operationen ohnehin entnommen werden. Eventuell wirst Du gefragt, ob im Rahmen deiner Untersuchung etwas mehr Material wie z. B. Blut, Urin, Speichel, Nervenwasser oder Abstriche für die Biobank entnommen werden darf. Das erfolgt aber ohne einen zusätzlichen Eingriff und ist daher mit keinem zusätzlichen gesundheitlichen Risiko verbunden. Selbstverständlich wird nur dann etwas mehr Material angefragt, wenn deine Ärztin oder dein Arzt das für völlig unbedenklich für deine Gesundheit erachtet.

Information für Jugendliche von 12-17 Jahren

zur Spende, Einlagerung und Nutzung von Biomaterialien sowie zur Erhebung, Verarbeitung und Nutzung von Daten für wissenschaftliche Zwecke

Weitere Risiken

Immer wenn Daten aus Bioproben für Forschungsprojekte erhoben, gespeichert oder übertragen werden, kann es das Risiko geben, dass vertrauliche Informationen bekannt oder gewonnen werden. Vor allem bei Daten, die dein Erbgut betreffen, kann nie völlig ausgeschlossen werden, dass du identifiziert wirst und die Probe deiner Person zugeordnet werden kann. Dieses Risiko steigt, wenn immer mehr Daten miteinander verknüpft werden und Informationen zu deinem Erbgut von Deinen Eltern/Sorgeberechtigten oder Dir, z. B. zur Ahnenforschung, ins Internet gestellt werden. Wir werden das nach dem aktuellen Stand der Technik Mögliche tun, um deine Privatsphäre zu schützen. Dazu gehört auch, dass wir Bioproben und Daten nur für Projekte bereitstellen, wenn die Forschenden sich verpflichten, die Datenschutzregeln einzuhalten und die Ethik-Kommission dem jeweiligen Projekt zugestimmt hat.

5. Welchen Nutzen habe ich durch die Teilnahme an der FREEZE-Biobank?

Für deine Gesundheit ergibt sich durch die Spende deiner Bioproben voraussichtlich kein eigener Vorteil oder Nutzen. Die Untersuchung der Bioproben ist ausschließlich für die Forschung bestimmt und in der Regel wird eine Vielzahl von Bioproben unterschiedlicher Patient*innen gleichzeitig untersucht. Wir werden dich daher über die aus deinen Bioproben gewonnenen Erkenntnisse nicht informieren. Allerdings kannst du mit deiner Teilnahme vielleicht anderen Patient*innen helfen, die von neuen Diagnosemethoden oder Therapien, die mit deinen Bioproben dann vielleicht entwickelt werden, profitieren.

Im Einzelfall ist es möglich, dass Ärzt*innen oder Forschende zufällig ein Ergebnis erhalten, einen „Zufallsbefund“, der für deine Gesundheit von erheblicher Bedeutung sein kann. Das können z. B. Erkenntnisse über weitere Erkrankungen oder die Veranlagung für eine Krankheit sein. In diesem Fall können deine behandelnden Ärzt*innen Kontakt zu dir bzw. deinen Eltern/Sorgeberechtigten aufnehmen.

6. Muss ich an der FREEZE-Biobank teilnehmen und kann ich meine Meinung ändern?

Deine Teilnahme an der Biobank ist freiwillig. Du kannst gemeinsam mit deinen Eltern/Sorgeberechtigten entscheiden, ob du mitmachen möchtest oder nicht. Für deine Teilnahme bekommst du kein Geld, auch wenn durch die Forschung Verfahren oder Medikamente entwickelt werden sollten, die später verkauft werden könnten. Wenn du dich gegen eine Teilnahme entscheidest, hat das keinerlei Einfluss auf deine ärztliche Behandlung. Du kannst deine Einwilligung auch jederzeit ohne Angabe von Gründen zurücknehmen (= widerrufen) und hast dadurch keine Nachteile. Bitte sprich in diesem Fall mit deinen Eltern/Sorgeberechtigten und deinen Ärzt*innen, damit wir darüber informiert werden.

Wenn du deine Teilnahme an der FREEZE-Biobank widerrufst, werden ab diesem Zeitpunkt deine in der Biobank gespeicherten Daten gelöscht und deine Bioproben werden vernichtet. Nicht rückgängig machen können wir Forschungsergebnisse, die bis zu diesem Zeitpunkt bereits gewonnen wurden. Auch deine medizinischen Daten im Krankenhaus werden nicht gelöscht, da sie ein Bestandteil deiner Patientenakte sind und aus gesetzlichen Gründen aufbewahrt werden müssen.

7. Wer hat Zugang zu meinen Bioproben und Daten und wie werden sie geschützt?

Alle Bioproben und Daten in der FREEZE-Biobank werden mit einem Buchstaben- und Zahlencode (einem „Pseudonym“) versehen. Das heißt, dass wir bei der Herausgabe deiner Bioproben und Daten nicht deinen Namen oder andere persönliche Informationen verwenden, sondern nur diesen Code. Forschungsgruppen, die deine gespendeten Bioproben für ihre Untersuchungen verwenden, wissen nicht, dass es sich um deine Bioproben handelt. Nur wenige Mitarbeiter*innen der Biobank, die zu besonderer Verschwiegenheit verpflichtet sind, kennen die Entschlüsselung zu deinen Bioproben. Das ist dann wichtig, wenn du deine Einwilligung zurückziehst und wir deine Bioproben wieder deiner Person zuordnen müssen, um sie entsorgen zu können.
Wissenschaftliche Ergebnisse, die aus deinen Bioproben und Daten gewonnen werden, können in medizinischen Fachzeitschriften veröffentlich werden. Dabei bleibst du aber anonym.

Information für Jugendliche von 12-17 Jahren
zur Spende, Einlagerung und Nutzung von Biomaterialien sowie zur Erhebung, Verarbeitung und Nutzung von Daten für wissenschaftliche Zwecke

8. Das Deutsche Konsortium für Translationale Krebsforschung

Dieser Abschnitt betrifft dich nur, wenn du am Comprehensive Cancer Center Freiburg (CCCF) behandelt wirst.

Ein Konsortium ist ein Zusammenschluss von Forschungsgruppen an verschiedenen Standorten, die sich dem gleichen Forschungsziel widmen. Durch das unterschiedliche Spezialwissen der Gruppen wird ein Forschungsthema viel umfassender untersucht als wenn nur eine einzelne Gruppe daran forscht. Beim Deutschen Konsortium für Translationale Krebsforschung (DKTK; https://dktk.dkfz.de) sind dies verschiedene Forschungsgruppen, die an verschiedenen Forschungsstätten in ganz Deutschland mehr über die Erkennung und die Behandlung von Krebs herausfinden möchten. Damit alle diese Forschungsgruppen für dieses Ziel deine Bioproben und Daten nutzen können, werden die Daten und Informationen zu deinen Bioproben an eine zentrale Datenbank weitergegeben, wo alle Forschenden aus dem DKTK sie sehen können. Auch hier bekommen die Daten und Bioproben ein Pseudonym, so dass niemand deinen Namen oder andere persönliche Informationen sehen kann. Die Forschungsgruppen aus dem DKTK müssen die Herausgabe deiner Bioproben beim DKTK und bei der Biobank beantragen, und auch hier können die Bioproben nur herausgegeben werden, wenn die Forschungsprojekte durch eine Ethik-Kommission geprüft und für sinnvoll erachtet wurden.

9. Was muss ich über meine Rechte zum Schutz meiner Daten wissen?

Die Rechte zum Schutz deiner Daten sind im europäischen Datenschutzgesetz beschrieben. Da wir im Rahmen der Biobank auch Daten von dir erheben, möchten wir dir zusätzliche Informationen über deine Rechte zum Schutz deiner Daten geben.
Verantwortlich für die Verarbeitung deiner Daten ist das UKF, vertreten durch das Zentrum für Biobanking:

Universitätsklinikum Freiburg
Zentrum für Biobanking
FREEZE-Biobank Koordination
Breisacher Str. 115 · 79106 Freiburg
E-Mail: koordination.freeze-biobank@uniklinik-freiburg.de
https://www.uniklinik-freiburg.de/freeze-biobank.html

Nach dem Gesetz kannst du Auskunft über deine gespeicherten Daten verlangen. Ebenso kannst du eine Berichtigung falscher Daten, eine Übertragung der von dir zur Verfügung gestellten Daten sowie eine Löschung der Daten oder Einschränkung ihrer Verarbeitung verlangen.
Bioproben und Daten können auch an Forschungsinstitute in Ländern außerhalb Europas weitergegeben werden. In einzelnen Fällen kann es sein, dass das Datenschutzniveau in diesen Ländern geringer ist als in europäischen Ländern, die Daten dort also evtl. weniger geschützt sind. Genauere Informationen hierzu und auch mögliche Risiken findest du auf der Homepage des Universitätsklinikums Freiburg (https://www.uniklinik-freiburg.de/datenschutz.html). Allerdings werden deine Bioproben und Daten in diesen besonderen Fällen nur weitergeleitet, wenn du in der Einwilligungserklärung durch Ankreuzen des entsprechenden Kästchens zugestimmt hast.
Wenn du Fragen zum Datenschutz haben solltest, kannst du dich auch direkt an den Datenschutzbeauftragen des UKF wenden (Email: datenschutz@uniklinik-freiburg.de).

Fragen zum Datenschutz beim DKTK sind hier an der richtigen Adresse:

Datenschutzbeauftragte*r des Deutschen Konsortiums für Translationale Krebsforschung (DKTK):
Datenschutzbeauftragte*r
Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg
Telefon: 06221 42-0
E-Mail: datenschutz@dkfz-heidelberg.de

Information für Jugendliche von 12-17 Jahren
zur Spende, Einlagerung und Nutzung von Biomaterialien sowie zur Erhebung, Verarbeitung und Nutzung von Daten für wissenschaftliche Zwecke

Außerdem hast du die Möglichkeit, dich jederzeit an eine Datenschutzaufsichtsbehörde zu wenden, zum Beispiel an den/die:

Landesbeauftragte*r für Datenschutz und Informationsfreiheit Baden-Württemberg:
Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart
https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de
E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de

Eine Liste der Aufsichtsbehörden in Deutschland findest du unter
https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/anschriften_links-node.html

10. Erfolgt eine erneute Kontaktaufnahme mit mir oder meiner Familie?

Es ist möglich, dass wir mit dir oder deiner Familie zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal Kontakt aufnehmen wollen, um ergänzende Informationen zu erfragen. Falls du damit nicht einverstanden sein solltest, kreuze bitte das entsprechende Kästchen in der Einwilligungserklärung an. Deine behandelnden Ärzt*innen können Kontakt zu dir oder zu deinen Eltern/Sorgeberechtigten aufnehmen, um dir eventuelle gesundheitsrelevante Ergebnisse mitzuteilen.
Wenn Du zurzeit noch jünger als 16 bist, werden wir Dich außerdem erneut anschreiben, wenn Du 16 wirst, um Dich noch einmal über die Biobank zu informieren. Du kannst dann selbst entscheiden, ob Du die Einwilligung widerrufen möchtest, damit die Verwendung Deiner Bioproben und Daten beendet wird (siehe dazu auch Punkt 6).

11. Wen kann ich bei Fragen kontaktieren?

Sollte dir etwas unklar sein, kannst du dich jederzeit an deine behandelnden Ärzt*innen oder auch an die Koordination der FREEZE-Biobank wenden:

Universitätsklinikum Freiburg
FREEZE-Biobank Koordination
Breisacher Str. 115 · 79106 Freiburg
Telefon: +49 761 270-77741
E-Mail: koordination.freeze-biobank@uniklinik-freiburg.de

Patient*innendaten

Klinik / Station / Praxis

UNIVERSITÄTS KLINIKUM FREIBURG
FREEZE-Biobank
Breisacher Straße 115
79106 Freiburg
Ansprechpartnerin:
Prof. Dr. Alexandra Nieters
Zentrum für Biobanking Freiburg
Telefon: 0761 270-78150
FREEZE Biobank
Universitätsklinikum Freiburg und Medizinische Fakultät
Zentrum für Biobanking

Einwilligung für Jugendliche von 12-17 Jahren

zur Spende, Einlagerung und Nutzung von Biomaterialien sowie zur Erhebung, Verarbeitung und Nutzung von Daten für wissenschaftliche Zwecke

Einwilligungserklärung Bioprobennutzung

Ich wurde von meinen behandelnden Ärzt*innen persönlich über die Verwendung meiner Bioproben und Daten für die wissenschaftliche Nutzung aufgeklärt und habe diese Informationsschrift gelesen. Ich hatte Gelegenheit, offene Fragen zu klären und hatte genügend Zeit, meine Teilnahme zu bedenken.
Hiermit stimme ich der Spende meiner Bioproben und Daten an die FREEZE-Biobank zu. Ich willige ein, dass meine Bioproben und Daten für wissenschaftlich-medizinische Forschungsprojekte verwendet werden dürfen. Mir ist bewusst, dass dies auch umfassende genetische Untersuchungen meiner Erbsubstanz einschließen kann.
Ich weiß, dass meine Teilnahme freiwillig ist und ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir daraus für meine Behandlung und auch sonst Nachteile entstehen.
Darüber hinaus bin ich informiert worden, dass bei wichtigen gesundheitsrelevanten Ergebnissen eine Rückmeldung über meine behandelnden Ärzt*innen erfolgen kann und dass ich nach Erreichen der Volljährigkeit erneut kontaktiert werde.

Einwilligungserklärung zum Datenschutz

Ich willige ein, dass das Universitätsklinikum Freiburg Daten zu meiner Person und über meine Gesundheit erhebt, speichert und gemeinsam mit den Bioproben verschlüsselt (pseudonymisiert) für medizinische Forschungsprojekte zur Verfügung stellt. Die Bioproben und Daten dürfen bis auf Widerruf unbefristet für medizinische Forschungsvorhaben verwendet werden.
Soweit durch Ankreuzen von „ja“ gestattet, dürfen meine Bioproben und Daten nach Pseudonymisierung an Universitäten, Forschungsinstitute und forschende Unternehmen, auch im Ausland, zur Unterstützung medizinischer Forschung weitergegeben und ggf. auch von Industriepartnern und zur Patententwicklung auch am UKF genutzt werden. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich meine Einwilligung gegenüber der FREEZE-Biobank ohne Angabe von Gründen jederzeit widerrufen kann. Beim Widerruf werden auf meinen Wunsch hin die verbliebenen Bioproben und Daten vernichtet bzw. gelöscht oder anonymisiert. Des Weiteren wurde ich über meine Rechte im Rahmen der EU-DSGVO aufgeklärt. Mir ist bewusst, dass Daten aus bereits durchgeführten Analysen nicht mehr entfernt werden können.

Wenn ich im Rahmen einer Krebserkrankung am CCCF behandelt werde, willige ich zudem in die Verwendung meiner identifizierenden Daten für die Erzeugung eines Pseudonyms im Rahmen der DKTK Forschung ein. Ich bin mit der Verwendung meiner pseudonymisierten personen- und krankheitsbezogenen Daten sowie der Angaben über meine Bioproben im Rahmen der unter Punkt 8 beschriebenen zentralen Suche des DKTK einverstanden. Mir ist bekannt, dass meine Daten hierfür in einer zentralen Datenbank gespeichert werden.

Formular drucken | Dieses Formular ist am Bildschirm ausfüllbar | Formular zurücksetzen

Patient*innendaten

Klinik / Station / Praxis

UNIVERSITÄTS KLINIKUM FREIBURG
FREEZE-Biobank
Breisacher Straße 115
79106 Freiburg

Ansprechpartnerin:
Prof. Dr. Alexandra Nieters
Zentrum für Biobanking Freiburg
Telefon: 0761 270-78150

FREEZE Biobank
Universitätsklinikum Freiburg und Medizinische Fakultät
Zentrum für Biobanking

Einwilligung für Jugendliche von 12-17 Jahren

zur Spende, Einlagerung und Nutzung von Biomaterialien sowie zur Erhebung, Verarbeitung und Nutzung von Daten für wissenschaftliche Zwecke

Teilnahmeerklärung an der FREEZE-Biobank

Ich willige in die Teilnahme an der FREEZE-Biobank ein	☐ **ja**	☐ **nein**
Ich bin einverstanden, dass die bei der Untersuchung erhobenen Bioproben und Daten nach erneuter (also doppelter) Pseudonymisierung für Forschungsvorhaben in Deutschland und im Ausland (EU-Ausland, in dem die DSGVO gilt sowie Länder im Nicht-EU-Ausland, für die ein Angemessenheitsbeschluss der EU-Kommission oder geeignete/angemessene Garantien vorhanden sind) genutzt und dazu an die kooperierenden Forschungspartner weitergegeben werden.	☐ **ja** ☐ **nein**	
Ich stimme der Abgabe von Bioproben und doppelt pseudonymisierten Daten an Empfänger in Nicht-EU-Ländern, für die kein Angemessenheitsbeschluss der EU-Kommission oder geeignete/angemessene Garantien vorliegen, zu.	☐ **ja** ☐ **nein**	
Ich bin damit einverstanden, dass die bei der Untersuchung erhobenen Bioproben und Daten nach erneuter Pseudonymisierung auch von Industriepartnern und zur Patententwicklung auch am UKF genutzt werden.	☐ **ja** ☐ **nein**	
Ich bin damit einverstanden, dass ich evtl. zu einem späteren Zeitpunkt erneut kontaktiert werde:		
– zum Zweck der Gewinnung weiterer Informationen/Bioproben	☐ **ja** ☐ **nein**	
– zum Zweck der Einholung meiner Einwilligung in die Verknüpfung mit medizinischen Daten aus anderen Datenbanken	☐ **ja** ☐ **nein**	

Darüber hinaus können meine Eltern/Sorgeberechtigten und ich kontaktiert werden, falls ausnahmsweise wichtige gesundheitsrelevante Ergebnisse auftreten.

*Eine Kopie der Patient*inneninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt im Universitätsklinikum Freiburg. Änderungen oder Streichungen im Fließtext der Patient*inneninformation oder Patient*inneneinwilligung sind nicht zulässig.*

Datum	✕ Unterschrift Patient*in (Jugendliche*r von 12-17 Jahren)

Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt und die Einwilligung des/der Patient*in eingeholt.

Datum	Arztstempel	Unterschrift des/der aufklärenden Arztes/Ärztin