https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/200

Gen-ethischer Informationsdienst

Mal nachfragen beim Krankenhaus

AutorIn
Bioskop e.V.

BioSkop e. V., das in Essen ansässige Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften, startet eine Aktion, die mehr Transparenz zu Biobanken bringen soll – Sie können mitmachen! Wir dokumentieren den Aufruf, der in der Dezemberausgabe 2004 der Zeitschrift BioSkop erscheint. Gefragt sind auch persönliche Daten über Krankheitsgeschichte und –verlauf.

Ob zur Diagnose einer Erkrankung, im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen, vor einer Operation, für Gentests, bei klinischen Studien oder beim Neugeborenenscreening auf Stoffwechselstörungen – stets werden Körpersubstanzen wie Blut und Gewebe benötigt. Was vielen PatientInnen nicht klar ist: Substanzen, entnommen im Rahmen einer Behandlung, werden oft auch zu wissenschaftlichen und kommerziellen Zwecken weiter genutzt. Etliche Proben- und Datenbanken sind ohne Wissen der Betroffenen etabliert worden und gelten heute als wertvolle Ressourcen für GenforscherInnen und Pharmafirmen. Eine Aktion, die für Transparenz in diesem Wildwuchs sorgen soll, hat BioSkop e.V. nun gestartet. Sie können mitmachen: Schreiben Sie an Krankenhäuser und Labore, fragen Sie Ihre ÄrztInnen! Lassen Sie sich aufklären über den Verbleib Ihrer Körpersubstanzen und Daten! Verlangen Sie die Aushändigung der Proben und gespeicherten Informationen oder deren umgehende Vernichtung!
Nachfolgend einige Fragen, die Ihr Brief enthalten könnte:

- Auf welche Krankheiten/Dispositionen wurde meine am X.X.2000 entnommene Blut-/ Gewebeprobe im X-Krankenhaus/X-Labor analysiert?
- Wie sehen die Befunde im Einzelnen aus? Bitte schicken Sie mir eine aussagekräftige Kopie.
- In welchen Daten- beziehungsweise Probebanken und Einrichtungen der Klinik werden die Daten und Befunde zu welchen Zwecken gespeichert? Wer hat Zugang zu diesen Daten?
- Wie lange soll die Blut-/Gewebeprobe zu welchem Zweck aufbewahrt werden?
- In welchen Daten- beziehungsweise Probebanken und Einrichtungen des Krankenhauses wird die Blutprobe aufbewahrt? Wer hat Zugriff auf die Proben?
- Wurden oder werden meine Blutprobe, Reste der Probe und/oder meine persönlichen Daten im Rahmen von Forschungsprojekten beziehungsweise zu deren Zwecken genutzt?
- Für welche Forschungen geschah beziehungsweise geschieht dies und wer ist dafür verantwortlich? Welche Ergebnisse haben diese Studien gezeitigt, und wie werden sie bekannt gegeben?
- Hat das Krankenhaus Daten und Blutproben bereits interessierten Forschern oder Firmen zugänglich gemacht? Falls ja: An welche Forscher und an welche Firmen zu welchen Zwecken und finanziellen Konditionen?
- Auf welcher Rechtsgrundlage speichern Sie meine Blut-/Gewebeproben und meine persönlichen Daten?

Wer auf Nummer sicher gehen will, sollte ausdrücklich verlangen, dass seine/ihre Blut- und Gewebeproben umgehend vernichtet und persönliche Daten gelöscht werden; den Nachweis muss die speichernde Stelle auf Wunsch erbringen. BioSkop empfiehlt, Forderungen nach Aushändigung oder Löschung in einem weiteren Schreiben zu stellen, also erst, nachdem Verantwortliche von Krankenhäusern oder Laboren Ihre Fragen nach Speicherung und Weiterverwendung von Proben und Daten umfassend schriftlich beantwortet haben. So wächst die Wahrscheinlichkeit, dass mensch vom Professor oder seiner wissenschaftlichen Mitarbeiterin nicht einfach mit einem lapidaren Hinweis wie »Ihre Daten und Proben wurden heute wunschgemäß gelöscht« abgefertigt wird, sondern die Verantwortlichen sich um detaillierte Auskünfte bemühen, insbesondere auch bei schriftlichen Nachfragen. BioSkop freut sich über jede Rückmeldung und hilft auf Wunsch gern beim Formulieren der Fragebriefe. Wer uns über seine/ihre Schriftwechsel mit Kliniken und Laboren auf dem Laufenden halten will, ist herzlich dazu eingeladen. Über Ergebnisse der Aktion werden wir beizeiten öffentlich informieren – natürlich unter strikter Einhaltung des Datenschutzes!

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 167 vom Dezember 2004
Seite 18