

Daten

Unter Daten verstehen wir hier alle notwendigen klinischen, diagnostischen und sonstigen erhobenen Daten, die mit dem Spender der Probe in Zusammenhang stehen (wie Alter, Geschlecht, Art und Verlauf der Erkrankung und Untersuchungsbefunde). Die Daten werden dem Forscher verschlüsselt (pseudonymisiert) zur Verfügung gestellt.

Spender

Die Spender von Biobank-Proben übertragen das Eigentum und die Nutzung der Proben und der pseudonymisierten Daten an die Biobank.

Datenschutz

Pseudonymisierung

Bei der Pseudonymisierung von Daten werden alle die Person identifizierenden Daten (wie Name, Vorname und Geburtstag) durch einen Buchstaben- und/oder Zahlencode ersetzt (verschlüsselt). Die Verschlüsselungsliste wird streng geheim gehalten und getrennt von der Biobank verwahrt. Nur wenn ein wichtiges Interesse des Spenders erkannt wird oder der Spender seine Einwilligung zur Biobank widerruft, kann auf die Verschlüsselungsliste zugegriffen werden.

Anonymisierung

Eine Anonymisierung ist eine Verschlüsselung ohne Wiederzuordnungsmöglichkeit (»der Schlüssel wird verworfen«).

Wenn sie weitere Fragen zur Biobank haben, wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt oder kontaktieren Sie die Biobank, die Ihnen gerne weitere Auskünfte geben kann. Auf der genannten Homepage veröffentlicht die Biobank eingeleitete Forschungsvorhaben mit Materialien aus der Biobank und Ergebnisse dieser Forschung.

Fon: **0201 723-1003**

Mail: **biobank@uk-essen.de**

Web: **www.uni-due.de/med/de/ze/biobank.shtml**

Impressum

Herausgeber:

Westdeutsche Biobank Essen

Universitätsklinikum Essen
Hufelandstraße 55
45122 Essen

Redaktion:

Prof. Werner Havers | Dr. Udo Stropp

Fotos:

www.andrezelck.com

Gestaltung/Layout:

Stephanie Freund

Druck:

Hausdruckerei | Universitätsklinikum Essen



Informationen zur Westdeutschen Biobank Essen

© Freund | 4/2014



Liebe Patientin, lieber Patient, liebe Angehörige, liebe Besucher,

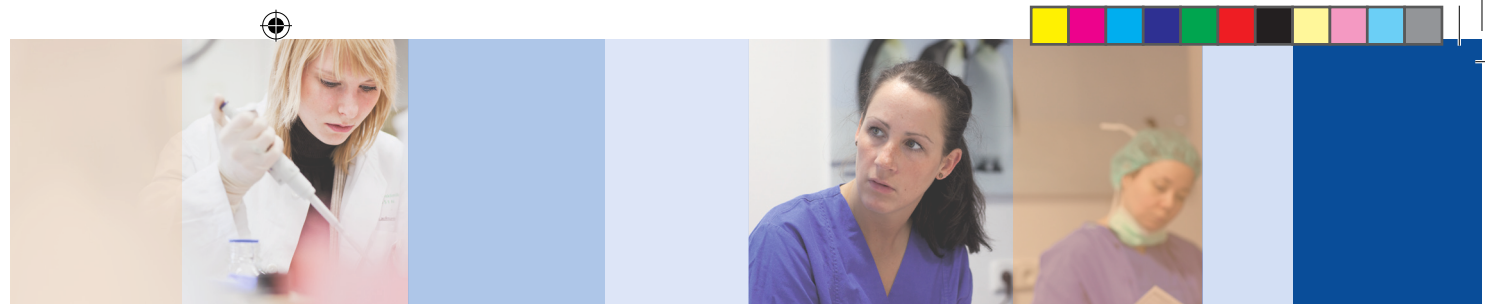
Mit diesem Falblatt möchten wir Sie über unsere Westdeutsche Biobank Essen informieren.

Was ist eine Biobank?

Eine **Biobank** ist eine Sammlung von Körpergeweben und Körperflüssigkeiten, die in der Regel während der Behandlung an der Klinik anfallen und nach der Diagnosestellung nicht mehr benötigt werden («man spricht von Überschussmaterial»). Dieses Überschussmaterial kann mit Zustimmung des Patienten gesammelt werden. Verknüpft mit klinischen und anderen Daten des Spenders in verschlüsselter Form sind diese Daten und Untersuchungsproben eine wertvolle Quelle für die moderne biomedizinische Forschung. Die Materialien werden nach höchsten Qualitätskriterien gesammelt und dienen damit Forschern, verbesserte Diagnostik und Therapien zu entwickeln.

Warum ist eine Biobank so wichtig?

Seit einiger Zeit wird immer mehr von **personalisierter Medizin** gesprochen. Damit ist eine auf den einzelnen Patienten zugeschnittene Therapie gemeint, mit der die jeweilige Erkrankung bei möglichst geringen Nebenwirkungen zielgerichtet und effektiv behandelt wird. Um das große Spektrum der individuellen Unterschiede vieler Patienten zu erfassen, betreiben wir am Universitätsklinikum Essen eine zentrale Biobank. Wenn der Patient einwilligt, werden **überschüssige Materialien**, die normalerweise nach erfolgter Diagnostik und Therapie vernichtet werden, in die



Biobank eingelagert. Der **Patient spendet** sein Restgewebe und überschüssige Körperflüssigkeiten für die Biobank.

Im Einzelfall kann es vorkommen, dass wir den Patienten bitten, eine kleine zusätzliche Blutspende zu geben. Diese erfolgt im Rahmen der Routineblutentnahme und erfordert keine zusätzliche Punktion der Vene. Manche Patienten werden wir auch um eine Urinspende oder Speichel bitten.

Alle Proben werden auf unbestimmte Zeit in der Biobank gesammelt, sofern Haltbarkeit und Menge an Material dies zulassen. Damit können die Proben **auch für zukünftige Forschungsprojekte** zur Verfügung gestellt werden, deren Methoden vielleicht erst in einigen Jahren entwickelt werden.

Wie werde ich Spender?

Ohne eine **Einwilligung des Spenders** werden wir keine Proben in die Biobank geben. Patienten können sich aktiv und freiwillig für eine Beteiligung an der Biobank entscheiden. Die Beteiligung an der Biobank ist für den Patienten mit keinen Vor- oder Nachteilen während der Behandlung an unserem Klinikum verbunden.

Was geschieht mit meinen Daten?

Damit wir wissen, welche individuelle Erkrankung unseren gesammelten Proben zugrunde liegt, benötigen wir **persönliche Daten und krankheitsbezogene Merkmale des Spenders**, die dem Forscher Rückschlüsse auf den Verlauf der Erkrankung und den Heilungserfolg geben können. Daher muss der Spender einwilligen, dass seine Daten für Forschungszwecke

verwendet werden dürfen. In der Biobank werden die Daten und Proben **verschlüsselt**, man spricht von **pseudonymisiert**. Der Forscher kann aus pseudonymisierten Proben und Daten nicht auf die Person zurückschließen.

Die biomedizinische Forschung bedarf heute der Bereitschaft von Patienten, sich an Biobanken zu beteiligen. Wir möchten daher auch Sie bitten, sich an unserer Biobank zu beteiligen und damit die gegenwärtige und zukünftige Forschung zu unterstützen.

Vielen Dank!

Weitere Informationen und Erläuterung von Begriffen: Biobank

Eine Biobank ist eine Sammlung von Proben menschlicher Gewebe und Flüssigkeiten (z.B. kranke und gesunde Körpergewebe sowie Blut, Urin, Speichel), die mit personen- und krankheitsbezogenen Daten (z.B. Alter, Geschlecht, Art der Erkrankung und Untersuchungsbefunde) verknüpft werden. Manchmal wird eine Biobank auch Gewebebank genannt. Krankheitsbezogene Biobanken sollen in der biomedizinischen Forschung dabei helfen, einzelne Krankheiten zu verhindern, besser zu diagnostizieren und besser zu heilen.

Proben

Als Proben bezeichnet man alle Gewebe und Flüssigkeiten, die zum Zwecke der Untersuchungen gewonnen werden (z.B. Blutprobe, Urinprobe, Gewebeprobe). Sie werden wie die Daten verschlüsselt und ohne Namensbezug aufgehoben.