



An der Forschung teilnehmen, für Kinder

Wofür ist dieses Formular gedacht?

Die Aufgabe des Augenspitals ist es, Patienten zu behandeln, aber auch, deren Behandlung immer weiter zu verbessern.

Die Behandlung von Patienten können wir durch Forschung verbessern. In der Forschung geht es darum, Rätsel zu lösen. Durch das Lösen dieser Rätsel, ist es manchmal möglich, neue Medikamente herzustellen oder Wege zur besseren Behandlung von Krankheiten zu finden.

Um diese Rätsel zu lösen, benötigen wir Daten, die bei deinen Besuchen im Spital gesammelt werden. Dies sind Informationen über dich (dein Alter, deine Grösse, gesundheitliche Probleme, Bilder der Augen usw.). Man nennt sie Gesundheitsdaten.

In diesem Informationsblatt erfährst du, wie wir in der Klinik Forschung machen. Du erfährst auch, wie du uns helfen kannst, die medizinische Forschung voranzubringen.

Wie kannst du an der Forschung teilnehmen?

Indem du der Verwendung deiner Gesundheitsdaten für die Forschung zustimmst, kannst du uns helfen, die medizinische Forschung zu verbessern. Bei diesen Daten handelt es sich um Daten, die der Arzt bei allen deinen Besuchen im Augenspital Lausanne schon gesammelt hat, aber auch um solche, die bei deinen Besuchen in Zukunft noch gesammelt werden.

Muss ich bei der Forschung mitmachen?

Das ist deine Entscheidung, es steht dir frei, ja oder nein zu sagen, aber es ist wichtig, dass du deine Entscheidung mitteilst.

Du wirst genauso gut behandelt, egal ob du teilnimmst oder nicht.

Wenn ich jetzt zustimme, kann ich meine Meinung später noch ändern?

Du kannst deine Meinung jederzeit und ohne Begründung ändern. Dazu reicht es, unser Zentrum für klinische Untersuchungen anzurufen oder an die Adresse am Ende dieses Dokuments zu schreiben.

In diesem Fall werden deine Gesundheitsdaten nicht mehr für neue Forschungsprojekte verwendet werden. Es hat, wenn du deine Zustimmung zurückziehst, keine Auswirkungen auf deine Behandlung.

Wie soll ich meine Entscheidung mitteilen?

Gemeinsam mit deinen Eltern kannst du die beigefügte Einverständniserklärung ausfüllen und unterschreiben. Diese ist ein Rechtsdokument über die Verwendung von Gesundheitsdaten zu Forschungszwecken.

Deine Entscheidung und die deiner Eltern bleiben gültig, bis du 18 Jahre alt bist, es sei denn, du und deine Eltern beschliessen, eure Entscheidung zu ändern.

Wenn du "NEIN" ankreuzt und unterschreibst, werden deine Gesundheitsdaten nicht zu Forschungszwecken verwendet.

Wenn du die Einverständniserklärung nicht unterschreibst, kann das Spital immer noch bei der Ethikkommission für die Forschung eine Sondergenehmigung für die Verwendung deiner Gesundheitsdaten ohne Zustimmung beantragen. Es ist daher wichtig, dass du deine Wahl zum Ausdruck bringst.

Wo werden die Daten aufbewahrt?

Die Gesundheitsdaten werden in einer Art Tresor im Spital aufbewahrt und sind gesetzlich geschützt. Nur das Spitalpersonal (z. B. dein Arzt) kann darauf zugreifen und weiss, dass es deine Daten sind.

Wie werden die Daten geheim gehalten?

Wenn deine Daten für die Forschung verwendet werden, werden alle Informationen über deine Identität (dein Name, Vorname usw.) durch einen Code (z. B. AZ8492) ersetzt.

Der Schlüssel zum Code wird von einer Person aufbewahrt, die nicht an dem Forschungsprojekt beteiligt ist. Wenn ein Forschungsprojekt zu wichtigen Ergebnissen für deine Gesundheit führt und du darüber informiert werden musst, kann eine Gruppe von Experten des Spitals dem Forscher den Codeschlüssel geben.

In seltenen Fällen werden die Daten anonymisiert. Das heisst, dass der Codeschlüssel zerstört wird und niemand wissen kann, dass die Daten von dir stammen.

Nur die mit der Forschung beauftragten Personen dürfen deine Daten im Spital, in der Schweiz oder im Ausland verwenden. Jede Studie muss vor Beginn von einer Gruppe von Personen, die sich für den Schutz deiner Rechte einsetzen, anerkannt und genehmigt werden: der so genannten Ethikkommission.

Wirst du über die Ergebnisse der Forschung informiert?

Normalerweise nicht. Im Normalfall gibt es keine Ergebnisse, die dich direkt betreffen, da sie sehr allgemein gelten. Falls die Forscher jedoch ein Ergebnis finden, das für deine Gesundheit wichtig ist, werden du und deine Eltern darüber informiert werden, sofern deine Daten nicht anonymisiert wurden.

Bleibt die Einwilligung gültig, wenn du erwachsen bist?

Sobald du 18 Jahre alt bist, werden wir dich erneut nach deiner Zustimmung zur Verwendung deiner Daten für die Forschung fragen.

Wenn du zum Zeitpunkt der Unterschrift der Einwilligungserklärung noch nicht 14 Jahre alt warst, können deine Daten ohne deine erneute Zustimmung nicht für die Forschung verwendet werden, sobald du 18 Jahre alt wirst. Die gleichen Regeln gelten, wenn deine Eltern oder dein Erziehungsberechtigter die Einverständniserklärung während deiner Jugend unterzeichnet haben, und nicht du selbst.

Wenn du als Jugendlicher (zwischen 14 und 17 Jahren) dein Einverständnis gegeben hast und du auf unsere erneute Anfrage nicht antwortest, können deine Daten weiterhin für die Forschung verwendet werden.

An wen kannst du dich wenden?

Wenn du irgendwelche Fragen hast, zögere nicht, deine Eltern zu fragen. Sie können uns unter der unten angegebenen Adresse kontaktieren oder unsere Webseite besuchen. Du kannst dies auch beim Besuch mit dem Arzt besprechen.

Wenn deine Eltern die Einverständniserklärung ausgefüllt und unterschrieben haben, können sie sie dem Arzt oder dem Sekretariat der Abteilung, in der du behandelt wirst, übergeben oder sie uns per Post an folgende Adresse schicken:

Centre d'investigation clinique CIC Fondation Asile des aveugles

Av. de France 15

Case postale 5143, 1002 Lausanne

Telefonnummer : **021 626 82 11**

www.ophtalmique.ch/consentement

Hast du Fragen?

Wenn du etwas in unserem Formular nicht verstehst oder Fragen stellen möchtest, kannst du dich bei deinem Besuch im Augenspital an den Arzt oder die Ärztin wenden, und deine Eltern oder Erziehungsberechtigten fragen.

