

Kurzinformation

zur

INFORMATION UND EINWILLIGUNG IN DIE VERWENDUNG VON BIOMATERIALIEN UND ZUGEHÖRIGER DATEN IN DER PSYCHIATRIE-BIOBANK MÜNCHEN

Für Patienten und Probanden

Was sind die Ziele der PSYCHIATRIE-BIOBANK MÜNCHEN?

- Die Sammlung von Biomaterialien und zugehöriger Daten von Patienten, um sie der biologisch-psychiatrischen Forschung zur Verfügung zu stellen.

Warum sollte ich am PSYCHIATRIE-BIOBANK Projekt teilnehmen?

- Mit der Bereitstellung Ihrer Biomaterialien und medizinischen Daten leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Erforschung psychiatrischer Erkrankungen, was mittelfristig wiederum zu einer besseren Therapie führen wird.

Welche Verpflichtungen gehe ich mit der Teilnahme ein?

- Keine, Ihre Teilnahme ist absolut freiwillig. Soweit Sie sich nicht beteiligen möchten erwachsen Ihnen daraus keine Nachteile.

Um welche Art von Biomaterialien handelt es sich?

- 30 - 70 ml Blut (entspricht ca. 4 - 7 Blutröhrchen). Die Blutabnahme findet im Rahmen einer geplanten Verlaufskontrolluntersuchung statt.
- 10 ml Nervenwasser (Liquor Cerebrospinalis). **Nur wenn aus diagnostischen Gründen eine Nervenwasseruntersuchung (Lumbalpunktion) durchgeführt wird!**

Um welche Art von Daten handelt es sich?

- Daten zu Ihrer Person und medizinische Daten
- Daten aus neuropsychologischen Tests

Welche Untersuchungen werden mit meinen Biomaterialien durchgeführt?

- Genetische, epigenetische und neurobiologische Untersuchungen.

In welcher Form werden meine Daten und Biomaterialien gespeichert und verarbeitet?

- Verarbeitung und Speicherung ausschließlich in **kodierter (pseudonymisierter) Form**.
- Die, Sie unmittelbar identifizierenden Daten, sind nur für Ihren behandelnden Arzt einsehbar.

Werden meine Biomaterialien und meine Daten an andere Universitäten oder Institute weitergegeben?

- Ja, in **doppelt kodierter (doppelt pseudonymisierter) Form** und nur für genau bestimmte medizinische Forschungszwecke nach zuvor festgelegten Kriterien (z.B. Zustimmung durch eine Ethikkommission).

Wie lange werden meine Daten und Biomaterialien gespeichert?

- Für unbestimmte Zeit.

Welcher persönliche Nutzen ergibt sich aus meiner Teilnahme?

- Keiner. Proben- und Datensammlung dient ausschließlich Forschungszwecken.
- Im Einzelfall ist es möglich, dass ein Auswertungsergebnis für Ihre Gesundheit von erheblicher Bedeutung ist (Zufallsbefund). In einem solchen Fall wird eine Rückmeldung an Sie erfolgen, die Sie allerdings in der Einverständniserklärung ablehnen können.

Erfolgt eine erneute Kontaktaufnahme mit mir?

- Unter bestimmten Voraussetzungen wie z.B. Bedarf an ergänzenden Informationen und/oder Biomaterialien kann eine erneute Kontaktaufnahme möglich sein. Falls Sie dies nicht wünschen, kreuzen Sie bitte das entsprechende Kästchen in der Einwilligungserklärung an.

Kann ich meine Teilnahme jederzeit widerrufen?

- Sie können Ihre Einwilligung zur Verwendung Ihrer Biomaterialien und Daten jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für Sie widerrufen.
- Sie können entscheiden, ob Ihre Biomaterialien vernichtet werden sollen oder in anonymisierter Form für weitere wissenschaftliche Zwecke verwendet werden dürfen.