

## Information zur Aufbewahrung und Verwendung von genetischem Untersuchungsmaterial für Forschungszwecke

Kommission für Grundpositionen und ethische Fragen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. (GfH)

Nicht verbrauchtes Untersuchungsmaterial kann eine wichtige Quelle für Forschungs- und Entwicklungsarbeiten auf dem Gebiet der medizinisch-genetischen Diagnostik sein. Wir bitten daher um Ihr Einverständnis, Ihre DNA-Probe auch für aktuelle und zukünftige wissenschaftliche Untersuchungen im Rahmen von Studien verwenden zu dürfen. Sie selbst werden von den Untersuchungen wahrscheinlich keinen unmittelbaren Nutzen haben.

Im Falle Ihres Einverständnisses darf die Probe nur zur Erforschung des / der

.....  
 .....  
 .....

verwendet werden. Möglicherweise wird Ihre DNA-Probe nicht in unserem Institut, sondern in einer anderen Forschungseinrichtung analysiert.

In jedem Falle erfolgt eine Kodierung Ihrer Probe, die für Außenstehende keinen Rückschluss auf Ihre Person zulässt (sog. Pseudonymisierung). Die Kodierung und Lagerung der Proben erfolgen im hiesigen Institut für Humangenetik.

Es ist eine Befristung der Nutzung sowohl der Probe als auch der daraus gewonnenen Daten auf ..... Jahre (maximal 30) vorgesehen.

Eine Veröffentlichung der Forschungsergebnisse in Fachzeitschriften unter Verwendung vollständig anonymisierter Daten soll nach Abschluss aller Untersuchungen erfolgen. Die vollständige Anonymisierung gewährleistet, dass eine Zuordnung von Probe oder Daten zu einer bestimmten Person überhaupt nicht oder nur mit sehr großem Aufwand möglich ist. Es werden alle Richtlinien des Datenschutzes eingehalten.

Trotz aller Sorgfalt bei unserer wissenschaftlichen Arbeit möchten wir betonen, dass Untersuchungen im Rahmen von Forschungsprojekten grundsätzlich nicht den Qualitätsanforderungen genügen können, die diagnostisch durchgeführte Tests erfüllen müssen.

Sollten sich bei diesen Untersuchungen allerdings sichere Erkenntnisse hinsichtlich einer Erkrankung oder Krankheitsdisposition für Sie bzw. Ihre Familie ergeben, haben Sie das Recht auf eine eingehende persönliche Beratung. Daher können Sie ausdrücklich angeben, ob Sie in einem solchen Falle eine Kontaktaufnahme von unserer Seite wünschen oder nicht.

Sie können allerdings auch bestimmen, dass Ihre Probe oder Daten auch bei uns nur in anonymisierter Form für ..... Jahre (in jedem Falle unter 30) gespeichert werden dürfen. In diesem Falle ist es uns natürlich nicht möglich, mit Ihnen noch einmal Kontakt aufzunehmen. Bitte bedenken Sie bei Ihrer Entscheidung, dass eventuell viele Jahre nach der Blutentnahme gewonnene Untersuchungsergebnisse unerwartete, vielleicht auch belastende Informationen enthalten können. Vielleicht sind nicht nur Sie, sondern auch dritte Personen betroffen.