

Einladung zur Teilnahme an der »BIOBANK der Blutspender«

Liebe Blutspenderin,
lieber Blutspender,

als aktiver oder ehemaliger Blutspender beim Blutspendedienst des Bayerischen Roten Kreuzes (Blutspendedienst) sind Sie eingeladen, an der »BIOBANK der Blutspender« unseres Blutspendedienstes teilzunehmen.

Biobanken sammeln biologische Proben und dazugehörige Daten. Diese Sammlungen sind eine wichtige Grundlage für die medizinische Forschung, um Krankheiten besser verstehen, erkennen und behandeln zu können. Mit der »BIOBANK der Blutspender« möchte der Blutspendedienst seinen Beitrag dazu leisten.

Die BIOBANK-Teilnehmer müssen hierfür keine Blutspende leisten.

Sie erklären sich damit einverstanden, dass beim Blutspendedienst gelagerte Blutproben nach der erforderlichen Aufbewahrungsfrist nicht verworfen, sondern für Forschungsprojekte genutzt werden können.

Selbstverständlich ist die Nutzung der Blutproben für Forschungszwecke mit dem Bayerischen Landesbeauftragten für Datenschutz und der Ethikkommission der Bayerischen Landesärztekammer abgesprochen.

Teilnehmerinformation

Diese Teilnehmerinformation klärt Sie ausführlich über die Ziele und den Zweck unseres BIOBANK-Projektes auf. Bitte lesen Sie die Teilnehmerinformation in aller Ruhe durch. Denn nur wenn Sie sich vollständig informiert fühlen, können Sie entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten oder nicht.

Was ist die »BIOBANK der Blutspender«?

Bei jeder Blutspende werden Blutproben gewonnen, die dazu dienen, das gespendete Blut auf Blutgruppen und Infektionskrankheiten zu testen. Die Daten, die im Rahmen einer Blutspende erhoben werden, dienen dazu, den Spender und den Empfänger von Blutprodukten vor gesundheitlichen Risiken zu schützen. Bei den Daten handelt es sich um Angaben zu Ihrer Person (z. B. Name, Anschrift, Geburtsdatum) und zu Ihrem Gesundheitszustand (z. B. Puls, Blutdruck, Temperatur). Die Ergebnisse der Blutuntersuchung werden gespeichert.



Diese Proben und Daten werden bisher nach einer gesetzlich vorgeschriebenen Aufbewahrungsfrist vernichtet. Mit der »BIOBANK der Blutspender« würde der Blutspendedienst sie gerne für die medizinische Forschung nutzen. Natürlich nur mit der Einwilligung des Blutspenders und ohne Nennung seines Namens.

Daher laden wir Sie zur Teilnahme an der »BIOBANK der Blutspender« ein. Voraussetzung ist, dass Sie in den letzten Jahren (ab 2005 bis heute) beim Blutspendedienst Blut, Plasma oder Thrombozyten gespendet haben. Auch diejenigen Blutspender sind eingeladen, die aus Alter- oder Krankheitsgründen leider nicht mehr Blut spenden dürfen.

Bereits heute nehmen etwa 70.000 Blutspender an der BIOBANK teil, darunter ca. 5.000 Spender, die aufgrund einer schwerwiegenden Erkrankung kein Blut mehr spenden dürfen.

Ist die Teilnahme verpflichtend?

Nein. Selbstverständlich ist die Teilnahme nicht verpflichtend. Sie allein entscheiden, ob Sie teilnehmen wollen oder nicht. Nur wenn Sie Ihre schriftliche Einwilligung geben, werden Sie als BIOBANK-Teilnehmer registriert. Auch danach können Sie jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Einwilligung zur Teilnahme widerrufen. Im Falle eines Widerrufs werden Ihre in der BIOBANK gespeicherten Personen- und Proben-Daten gelöscht. Auf Wunsch können die beim Blutspendedienst gelagerten Proben nach Ablauf der gesetzlichen Aufbewahrungsfrist vernichtet werden.

Ist die Teilnahme an der BIOBANK vertraulich?

Ja. Ob ein Blutspender teilnimmt oder nicht und jede Information über die Proben und Daten des Blutspenders wird vertraulich gehandhabt. Nur wenige autorisierte Mitarbeiter, die der Schweigepflicht unterliegen, haben Zugang zu den Daten und Proben.

Welche Vorteile haben Sie bei einer Teilnahme und entstehen Nachteile wenn Sie nicht teilnehmen?

Durch die Teilnahme ergeben sich für Sie keine persönlichen und auch keine materiellen Vorteile. Sie unterstützen damit die medizinische Forschung und das Ziel der »BIOBANK der Blutspender«, die Erkennung und die Behandlung von Krankheiten zu verbessern.

Wenn Sie an der »BIOBANK der Blutspender« nicht teilnehmen, entstehen Ihnen keine Nachteile. Wenn Sie noch aktiver Blutspender sind, können Sie wie gewohnt Blut beim Blutspendedienst des Bayerischen Roten Kreuzes spenden.

Was geschieht, wenn Sie sich zur Teilnahme entscheiden?

Wenn Sie bei der »BIOBANK der Blutspender« teilnehmen möchten, benötigen wir Ihre schriftliche Einwilligung und einige Angaben zu Ihrer Person und Ihrem Gesundheitszustand. Wenn Sie an einer Erkrankung leiden, würden wir gerne die genaue Diagnose und den Zeitpunkt der Diagnose bei Ihrem behandelnden Arzt erfragen. Hierzu benötigen wir Namen und Adresse Ihres behandelnden Arztes und Ihre Einwilligung, Ihren behandelnden Arzt von seiner ärztlichen Schweigepflicht zu entbinden. Hierzu dient die beigefügte Einwilligungserklärung.





Wenn Sie als Teilnehmer der »BIOBANK der Blutspender« für eine bestimmte Studie ausgewählt werden, kann es sein, dass künftig weitere Informationen von Ihnen oder Ihrem Hausarzt benötigt werden. In diesem Falle würden wir Sie erneut kontaktieren und um Ihre Einwilligung bitten. Natürlich werden Sie bei dieser Gelegenheit darüber informiert, welche Fragen wir an Ihren Arzt stellen. Die so erhobenen zusätzlichen Daten werden dann ebenfalls in der BIOBANK hinterlegt.

Für einige Forschungsprojekte könnte es erforderlich sein, dass eine weitere Blutprobe von Ihnen benötigt wird (z. B. nach einer Behandlung). Selbstverständlich dürfen Sie diese zusätzliche Probenahme verweigern. Ihre Teilnahme an der BIOBANK bleibt hiervon unberührt.

Wer ist verantwortlich für die Proben und Daten und wie lange werden diese aufbewahrt?

Daten- und Proben haltende sowie dauerhaft verantwortliche Stelle ist der Blutspendedienst. Die »BIOBANK der Blutspender« ist zunächst nicht zeitlich befristet, deshalb werden auch die Proben und Daten der Teilnehmer vorerst unbefristet aufbewahrt.

Was geschieht mit Ihren Proben und Daten?

Der Blutspendedienst wird diese selbst für Forschungszwecke nutzen oder an ausgewählte universitäre oder industrielle Partner gegen Gebühr weitergeben. Einnahmen daraus werden zur Kostendeckung eingesetzt. Vor der Weitergabe an ausgewählte Partner prüfen wir in jedem Fall den Sinn und Zweck des Forschungsvorhabens. Nur wenn keine ethischen oder rechtlichen Bedenken vorliegen, werden Proben und Daten aus der »BIOBANK der Blutspender« pseudonymisiert zur Verfügung gestellt.

„Pseudonymisiert“ bedeutet, dass Ihr Name und andere Identitätsmerkmale durch ein Kennzeichen (z. B. eine Nummer) ersetzt werden, sodass eine Bestimmung Ihrer Person für Unbefugte ausgeschlossen oder wesentlich erschwert wird.

Nur ausgewählten und dazu autorisierten Mitarbeitern der »BIOBANK der Blutspender« ist es möglich, dieses Kennzeichen mit Angaben zu Ihrer Person in Verbindung zu bringen. Eine solche „Depseudonymisierung“ ist z. B. dann erforderlich, wenn wir weitere medizinische Angaben benötigen oder wenn Sie Ihre Einwilligung zur Teilnahme an der BIOBANK widerrufen möchten.

Um zu gewährleisten, dass die Proben und Daten sachgerecht gehandhabt werden und zweckgebundene Verwendung finden, wacht der zuständige Datenschutzbeauftragte über die »BIOBANK der Blutspender«.

Werden genetische Daten gespeichert?

Bei den beim Blutspendedienst gelagerten Proben handelt es sich um Plasmaproben, die sich nicht für genetische Untersuchungen eignen. Hierzu würden Vollblut oder andere zellhaltige Blutbestandteile benötigt. Diese werden beim Blutspendedienst derzeit nicht gelagert. Sollte dies für künftige Forschungsvorhaben notwendig sein, würde der Blutspendedienst Sie erneut kontaktieren und Ihre Einwilligung hierzu einholen. Als Teilnehmer der »BIOBANK der Blutspender« stimmen Sie nicht automatisch genetischen Untersuchungen zu.





Werden die Daten veröffentlicht?

Individuelle Ergebnisse von Forschungsvorhaben werden weder an die Teilnehmer selbst, noch an Dritte weitergegeben. Wenn sich aus den Forschungsvorhaben wichtige Erkenntnisse ergeben, werden die Ergebnisse der Gesamtauswertungen in Fachzeitschriften veröffentlicht. Aufgrund der Pseudonymisierung der Daten und Proben ist dabei die Identität der einzelnen Teilnehmer nicht ersichtlich.

An wen können Sie sich bei Fragen wenden?

Wenn Sie noch Fragen haben, die in dieser Teilnehmerinformation nicht beantwortet sind oder Auskünfte über die Art der Forschungsprojekte wünschen, können Sie sich gerne an uns wenden. Unsere kostenlose Telefon-Hotline erreichen Sie Montag bis Freitag von 7.30 - 18.00 Uhr unter der Nummer **0800 11 949 11**. Sie können Ihre Fragen aber auch schriftlich, per E-Mail oder Fax an uns richten. Selbstverständlich können Sie auch zu jedem späteren Zeitpunkt Informationen über Ihre bei der BIOBANK gespeicherten Daten erhalten.

Wenn Sie nun ausreichend über die »BIOBANK der Blutspender« informiert sind und gerne teilnehmen möchten, bitten wir Sie alle Fragen auf der beiliegenden Einwilligungserklärung zu beantworten. Bitte datieren und unterschreiben Sie die Einwilligungserklärung und schicken Sie diese an den Blutspendedienst des Bayerischen Roten Kreuzes.

Egal wie Sie sich entscheiden, wir bedanken uns für die Zeit, die Sie sich zum Lesen der Teilnehmerinformation genommen haben, und für Ihr Interesse an der »BIOBANK der Blutspender«.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Franz Weinauer
Medizinischer Direktor

Dr. Silke Martin
Abteilungsleitung BIOBANK

Blutspendedienst des Bayerischen Roten Kreuzes gemeinnützige GmbH

Frau Dr. Silke Martin
BIOBANK der Blutspender

Herzog-Heinrich-Str. 2
80336 München

Telefon: 089 5399-4502
Fax: 089 5399-4505

E-Mail: biobank@blutspendedienst.com
Internet: www.biobank.de

