

Name der Einrichtung

(in der die Blut-/Gewebe.Untersuchung stattgefunden hat: z. B. Kinderklinik  
Musterstadt oder Labor für Hämatologie)

z.Hd. des Leiters/der Leiterin des Neugeborenen-Screenings oder

z.Hd. des Chefarztes/der Chefärztin der Kinderklinik

99999 Musterstadt

Neugeborenencreening

Blutprobe und Daten unseres Kindes [VORNAME NACHNAME]

Sehr geehrte/r Frau/Herr,

unser Sohn/unsere Tochter [VORNAME] wurde am [TAG.MONAT.JAHR] geboren. Wenige Tage später wurde ihm/ihr aus der Ferse eine Blutprobe entnommen, laut Mutterpass zwecks TSH-Test und Guthrie-Test, welche das Screeninglabor [NAME, ORT] durchführen sollte. Über Art, Umfang und Ergebnis der vorgenommenen Analyse haben wir nach der Blutentnahme allerdings bis heute nichts erfahren. Wir nehmen daher an, dass die Untersuchung kein auffälliges Ergebnis erbracht hat. Und wir gehen davon aus, dass Blutprobe und Daten unseres Kindes komplett vernichtet worden sind.

Allerdings haben wir diversen Presseveröffentlichungen und Datenschutzberichten entnommen, dass die umgehende Vernichtung von Blutproben und Daten nicht in allen Screening-Zentren selbstverständlich sein soll. So weist [Hamburgs Datenschutzbeauftragter](#) ausdrücklich darauf hin, dass Krankenhausträger zunehmend bemüht seien, ihre Gewebe-, Blut- und Datensammlungen interessierten Forschern und Arzneimittelherstellern zur entgeltlichen Nutzung anzubieten; auch Blutproben des Neugeborenen-Screenings könnten „als mögliche Ressource für die Genforschung“ dienen.

Vor diesem Hintergrund ergeben sich im Hinblick auf Ergebnisse, Verbleib und Nutzung der Blutprobe/Restblutproben sowie die persönlichen Daten unseres Kindes einige Fragen, um deren Beantwortung ich Sie nun bitte:

- Auf das Vorliegen welcher Krankheiten/Dispositionen wurde die entnommene Blutprobe unseres Kindes im Labor [NAME] analysiert?
- Wie sehen die Befunde im einzelnen aus? Bitte schicken Sie mir eine schriftliche Übersicht!
- In welchen Daten- bzw. Probedatenbanken und Einrichtungen des Uniklinikums werden die Blutprobe, Daten und Befunde unseres Kindes zu welchen Zwecken gespeichert? Wer hat Zugriff auf diese Daten und Proben?
- Wie lange sollen die Blutprobe und Daten unseres Kindes zu welchem Zweck aufbewahrt werden? Auf welcher Rechtsgrundlage geschieht dies?
- Wurde die gesamte Blutprobe analysiert, oder ist ein Blutrest der Probe im Uniklinikum verblieben?
- Wo wird der Proberest für welche Zwecke aufbewahrt?
- Wurden oder werden die Blutprobe, Probereste und/oder persönliche Daten unseres Kindes im Rahmen von Forschungsprojekten bzw. zu deren Zwecken genutzt?
- Für welche Forschungen geschah bzw. geschieht dies?
- Hat das Labor [NAME] Daten und Blutproben/Probereste unseres Kindes interessierten Forschern oder Arzneimittelherstellern zugänglich gemacht? Falls ja: An welche Forscher und an welche Firmen zu welchen Zwecken und finanziellen Konditionen?

Für eine zügige Beantwortung unserer Fragen wäre ich Ihnen sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen