

EIN HINWEIS VORWEG

Dieses Musterschreiben enthält eine Reihe von Fragen, die sich vor und nach der Entnahme von Körpersubstanzen regelmäßig stellen. Anlass des Eingriffs können zum Beispiel sein: eine medizinische Behandlung, Operation, Diagnostik oder Vorsorgeuntersuchung. Proben von Blut und Urin werden fast immer analysiert, Gewebe wird z.B. bei (Verdacht auf) Krebserkrankungen entnommen. [Wer sicher weiß, dass bei ihr/ihm keine Gewebe entfernt wurde, sollte daher die Begriffe Gewebe und Tumor aus dem Musterbrief streichen] Andererseits: Es gibt es weitere Körpersubstanzen, die dieses Musterschreiben zwar nicht nennt, nach deren Verbleib aber trotzdem gefragt werden sollte – etwa Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor), die Menschen z.B. bei Verdacht auf Hirnhautentzündung, Hirntumoren oder Alzheimer entnommen wird.

DIE MUSTERANFRAGE

Name der Klinik/des Labors/der Arztpraxis

[in welcher die Entnahme / die Untersuchung von Blut, Gewebe, Zellen stattgefunden hat]

z.Hd. des Chefarztes der Klinik/z.Hd.des Laborleiters/z.Hd.des Arztes

X-straße

99999 Musterstadt

- Mein Untersuchungstermin / meine Behandlung in Ihrer Einrichtung vom [Datum einfügen] Verbleib und Nutzung meiner Blutprobe / Gewebeprobe / /Urinprobe / Tumors sowie meiner persönlichen Daten

Sehr geehrte/r Frau/Herr Dr. ,

am [Datum einfügen] wurde ich in der X-Klinik des X-Krankenhauses wegen [Erkrankung bzw. Erkrankungsverdacht] behandelt. Dabei wurde mir während einer Diagnostik / während einer Operation auch eine Blutprobe / eine Urinprobe / eine Gewebeprobe / ein Tumor entnommen, um sie im Labor testen zu lassen. Mir wurde schriftlich erläutert / nicht schriftlich erläutert, dass die Probe zwecks [Entnahmegrund einfügen] entnommen wurde. Über den Verbleib des Tumors / dieser Probe bzw. eines Probenrestes, der nicht für die Diagnostik verbraucht wurde, liegen mir keine Informationen vor. Inzwischen häufen sich aber Medienberichte und Mitteilungen von Universitätskliniken, die darauf hinweisen, dass Sammlungen von Körpersubstanzen und

Patientendaten für Forscher und Arzneimittelhersteller interessant sein können und auch gegen Entgelt zur weiteren Nutzung angeboten werden.

Vor diesem Hintergrund ergeben sich für mich im Hinblick auf Ergebnisse, Verbleib und Nutzung der Blutprobe / Restblutprobe / Gewebeprobe / Urinprobe / des entnommenen Tumors sowie meiner persönlichen Daten dringende Fragen, um deren präzise Beantwortung ich Sie nun bitte:

- Auf welche Krankheiten / Dispositionen wurde die mir am *[Datum einfügen]* entnommene Blutprobe / Gewebeprobe / Urinprobe / Tumorzellen anschließend im *[Name des Krankenhauses / des Labors]* analysiert?
- Wie sehen die Befunde im einzelnen aus? Bitte schicken Sie mir einen Abschrift der schriftlich festgehaltenen Befunde.
- In welchen Daten- bzw. Probenbanken und Einrichtungen des Krankenhauses werden die Daten und Befunde zu welchen Zwecken gespeichert? Wer hat Zugriff auf diese Daten?
- Wie lange soll die Blutprobe / Gewebeprobe / Urinprobe / Tumor(reste) zu welchem Zweck aufbewahrt werden?
- In welchen Daten- bzw. Probenbanken und Einrichtungen des Krankenhauses wird die Blutprobe / Gewebeprobe / Urinprobe / Tumorzellen aufbewahrt? Wer darf auf die Proben zugreifen?
- Wurde die gesamte Blutprobe / Gewebeprobe / Urinprobe / Tumor analysiert, oder ist ein Rest der entnommenen Körpersubstanzen im X-Krankenhaus verblieben?
- Wo wird der Rest der entnommenen Körpersubstanzen für welche Zwecke aufbewahrt?
- Wurden oder werden die Blutprobe / Gewebeprobe / Urinprobe / Probereste / Tumor und persönliche Daten im Rahmen von Forschungsprojekten bzw. zu deren Zwecken genutzt?
- Für welche Forschungen geschah bzw. geschieht dies, und wer leitet die Studienprojekte?
- Hat das Krankenhaus bereits Daten und Blutproben / Gewebeproben / Urinproben / Tumorzellen interessierten Forschern oder Arzneimittelherstellern zugänglich gemacht? Falls ja: An welche Forscher und an welche Firmen zu welchen Zwecken und finanziellen Konditionen wurden die Körpersubstanzen und Daten weitergeleitet?

Ich bitte Sie herzlich um schnellstmögliche Beantwortung meiner Fragen. Besten Dank.

Mit freundlichen Grüßen

