

Register für Alzheimer-Forschung – Schweiz

Dieses Register wird vom Centre de la Mémoire der Universitätskliniken Genf finanziert.

Sehr geehrte Damen und sehr geehrte Herren,

Wir laden Sie ein, sich an unserem überkantonalen Register, an dem verschiedene Gedächtniszentren in der Schweiz involviert sind, anzumelden. Ziel ist es, die Forschung zur Prävention der Alzheimer-Krankheit und von Gedächtnisstörungen zu fördern. Dieses Informationsblatt beschreibt alle Details des Registers.

1. Was ist ein Register?

Ein Register ist eine Liste von Namen mit einer bestimmten Anzahl von persönlichen Informationen.

2. Ziele des Registers

- Erleichterung der Teilnahme von in der Schweiz wohnhaften Personen an klinischen Versuchen und Forschungsstudien zur Prävention, Diagnose und Behandlung der Alzheimer-Krankheit und anderer ähnlicher Krankheiten, die zu Gedächtnisstörungen führen können.
- Aufbau eines Netzwerks zwischen den verschiedenen Gedächtniszentren der Schweiz, damit in der Schweiz wohnhafte Personen das für sie am besten geeignete Zentrum kontaktieren und die für sie am besten geeignete klinische Prüfung oder Studie auswählen können.

3. Auswahl der Personen, die zur Teilnahme am Register berechtigt sind

Eintrag in das Register:

Offen für alle Erwachsenen im Alter von 50 Jahren oder älter, mit oder ohne Gedächtnisstörungen.

4. Allgemeine Informationen über das Register

Die Teilnahme an Studien setzt die Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern und der Zivilgesellschaft voraus. Personen unterstützen die Forschung durch ihre Teilnahme an Studien. Im Gegenzug können sie potentiell von neuen innovativen und teils unerschwinglichen diagnostischen und pharmakologischen Technologien profitieren.

Online-Register fördern diese Zusammenarbeit, da sie den Personen, die sich registrieren lassen, einen einfachen Zugang zu den Studien ermöglichen. In unserem Register nehmen Zentren teil, die Studien im Bereich Gedächtnis durchführen. Mit der Registrierung erhalten Sie Zugang zu diesen Studien, indem die Studienzentren Sie bei einer möglichen Studieneignung kontaktieren können. Einige Länder, wie die USA oder die Niederlande, haben diese Art von Online-Register mit Tausenden von registrierten Mitgliedern bereits erfolgreich umgesetzt. In der Schweiz hat das Gedächtniszentrums des HUG (Universitätsspital Genf) in Zusammenarbeit mit sieben anderen Gedächtniszentrums in der ganzen Schweiz ein nationales Online-Register für Personen aufgeschaltet, die sich vorstellen könnten die Erforschung des Gedächtnisses und der Alzheimer-Krankheit in Form einer Studienteilnahme zu unterstützen.

Es gibt derzeit kein Enddatum für die Registrierung und die Anzahl der Personen, welche sich für das Register eintragen möchten, ist unbegrenzt. Jede/r, die/der sich für die Forschung im beschriebenen Bereich interessiert, kann sich anmelden.

Dieses Online-Register wurde in Übereinstimmung mit den Anforderungen des schweizerischen Rechts eingerichtet. Die zuständige kantonale Ethikkommission ist über die Erstellung dieses Registers mit beratender Stimme informiert worden.

5. Ablauf für Teilnehmende

Die Teilnehmenden erhalten, nachdem sie ihre Zustimmung zur Teilnahme am Register gegeben und eine E-Mail-Adresse angegeben haben, ihre Zustimmung im PDF-Format und dann in einer zweiten E-Mail einen Link, der ihnen den Zugang zu dem auf einer geschützten Plattform angelegten Formular ermöglicht. Kontaktdaten (Identität) und klinische Informationen werden getrennt aufbewahrt, um die Vertraulichkeit zu gewährleisten.

Wenn Sie sich für die Teilnahme an der Registrierung entscheiden, finden Sie auf der nächsten Seite ein Diagramm, das die verschiedenen Phasen Ihrer Teilnahme beschreibt.

Lesen und akzeptieren Sie die in diesem Informationsblatt beschriebenen Nutzungsbedingungen der Webseite.

Geben Sie unten Ihre Zustimmung, um zu bestätigen, dass Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Registrierung gegeben haben

Füllen Sie den Registrierungsfragebogen aus (demographische und medizinische Informationen, z.B. Geschlecht, Alter, Sprachen, medizinische Behandlungen)

Wir prüfen, ob Studien in unserem Online-Register mit Ihrem demografischen und klinischen Profil übereinstimmen.

Ihr Profil entspricht den Hauptauswahlkriterien einer derzeit aktiven Studie

Derzeit gibt es keine Studien auf der Basis unseres Registers, die Ihrem Profil entsprechen. Ihre Daten bleiben im Register, bis eine geeignete Studie vorhanden ist.

Sie erhalten eine E-Mail, in der Ihnen mitgeteilt wird, dass Sie die Kriterien für ein Forschungsprojekt erfüllen. Der zugelassene Forscher wird sich mit Ihnen in Verbindung setzen, um Ihnen alle Details der Studie zu erklären und alle Ihre Fragen zu beantworten.

Einwilligung zur Teilnahme

Bedenkzeit, nach dieser Information

Ja

Nein

Ihre Daten verbleiben im Register, bis eine andere Studie vorhanden ist.

Teilnahme an einer Studie

Bitte beachten Sie, dass es sehr lange dauern kann, bis Sie für eine Studie kontaktiert werden. Die Dauer hängt von der Anzahl der offenen Studien, den Auswahlkriterien der Studien und Ihrem Profil ab. Es ist auch möglich, dass Sie nie kontaktiert werden, weil Sie nicht alle Auswahlkriterien der Studie erfüllen. In diesem Fall können Sie sich an Ihr wohnortnahmes Gedächtniszentrum wenden, um Erklärungen zu erhalten.

6. Vorteile für Teilnehmende

Wenn Sie sich in dieses Register einschreiben, haben Sie je nach den Studien, an denen Sie teilnehmen können, Zugang zu pharmakologischen oder nicht-pharmakologischen Interventionen, die das Auftreten von kognitiven Symptomen im Zusammenhang mit der Alzheimer-Krankheit oder anderen Hirnkrankheiten verzögern oder das Risiko diese zu entwickeln verringern sollen. Einige Studien bieten auch den Nutzen von diagnostischen Tests, die in der Routineversorgung teuer sind oder routinemässig gar nicht zur Verfügung stehen. Andere Studien bieten keine spezifischen Vorteile für die Teilnehmenden. Bitte stellen Sich sicher, dass Sie verstehen, welche Art von Projekt Ihnen vorgeschlagen wird, bevor Sie Ihre Teilnahme bestätigen.

7. Rechte der Teilnehmenden

Es steht Ihnen frei, sich zu registrieren oder abzulehnen. Wenn Sie sich nicht registrieren lassen, müssen Sie keine Gründe angeben. Ausserdem sind Sie, wenn Sie den Registrierungsfragebogen ausgefüllt haben und somit Teil des Registers sind, nicht verpflichtet, an einer Studie teilzunehmen. Sie können selbst entscheiden, ob Sie an einer oder mehreren Studien, die Ihnen vorgeschlagen werden, teilnehmen möchten oder nicht. Wenn Sie die Teilnahme an einer Studie ablehnen, hat dies keinen Einfluss auf Ihre Aufnahme in das Register oder Ihre Fähigkeit, an anderen Studien teilzunehmen. Ihre Daten bleiben gespeichert und Sie können jederzeit kontaktiert werden, wenn Sie für eine neue Studie in Frage kommen.

Sie haben auch das Recht, jederzeit Fragen zu stellen. Wenden Sie sich dazu bitte per E-Mail an info@bhr-suisse.org.

8. Pflichten der Teilnehmenden

Um in das Register aufgenommen zu werden, müssen Sie den Registrierungsfragebogen zu Ihren demografischen und medizinischen Daten korrekt ausfüllen. Weitere Verpflichtungen sind nicht vorgesehen.

9. Nachteile

Die Registrierung ist mit keinem Risiko verbunden. Sie werden lediglich gebeten, den Fragebogen auszufüllen (Dauer: 10–20 Minuten) und sie haben einen Zeitaufwand, falls Sie für eine Studie kontaktiert werden sollten.

10. Vertraulichkeit der Daten

Für die Zwecke des Registers erfassen wir Ihre persönlichen und medizinischen Daten, die Sie im Registrierungsfragebogen eingegeben haben. Diese beiden Arten von Daten (Identitätsdaten und medizinische Daten) werden aus Gründen der Vertraulichkeit getrennt aufbewahrt. Alle Daten werden auf einer geschützten Computerplattform gespeichert und befinden sich auf einem sicheren Server der Universitätskliniken Genf. Nur befugtes Personal darf Ihre Daten einsehen, und zwar ausschliesslich, um die für das Register erforderlichen Aufgaben zu erfüllen (z.B. die Bestimmung, ob ein Profil die Auswahlkriterien für eine offene Studie erfüllt, die sich auf das Register stützt). Eine noch geringere Anzahl von Personen hat Zugang zu beiden Arten von Daten. Das Register kann von bestimmten Schweizer Behörden oder Institutionen eingesehen werden.

Für die Verwaltung des Registers kann es erforderlich sein, Ihre persönlichen und medizinischen Daten für die Zwecke dieser Inspektionen zu übermitteln. Alle beteiligten Personen sind an die Schweigepflicht gebunden. Wir garantieren die Einhaltung aller Datenschutzrichtlinien und werden Ihren Namen in keinem Bericht oder in keiner Veröffentlichung, ob gedruckt oder online, nennen. Sollten sich Änderungen im Register ergeben, die sich auf ihre Einwilligung auswirken können, werden wir Sie über diese Änderungen informieren.

11. Rückzug aus dem Register

Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen aus dem Register austreten. In diesem Fall werden Ihre Daten dauerhaft aus dem Register gelöscht. Um Ihre Anmeldung zu stornieren, wenden Sie sich bitte an eine der unten genannten Personen oder senden Sie eine E-Mail an info@bhr-suisse.org. Danach werden Sie nicht mehr für weitere Studien über www.bhr-suisse.org kontaktiert, es sei denn, Sie haben an einer Forschungsstudie teilgenommen und Ihr Einverständnis gegeben, für zukünftige Studien erneut kontaktiert zu werden.

Sie können sich auch dafür entscheiden, sich aus dem Register abzumelden, wenn Sie an einer der Studien teilnehmen, die Ihnen vorgeschlagen wurden. In dieser Situation hat Ihre Abmeldung aus dem Register keine Auswirkungen auf Ihre Teilnahme an dieser Forschungsstudie.

12. Kosten und Vergütung

Wenn Sie sich registrieren, entstehen für Sie keine Kosten und Sie erhalten keine Vergütung.

13. Finanzierung des Registers

Das Register wird durch das Centre de la Mémoire des Hôpitaux Universitaires de Genève finanziert.

14. Gesprächspartner(n)

Sollten Sie vor oder nach Ihrem Eintrag in das Register Zweifel, Befürchtungen oder Fragen haben, können Sie sich jederzeit telefonisch oder per E-Mail an einen der folgenden Ansprechpartner wenden:

PD Dr. med. M. Sollberger

Leitender Arzt
Memory Clinic FELIX PLATTER Basel
Burgfelderstrasse 101
4055 Basel
+41 61 326 47 73
marc.sollberger@felixplatter.ch

Prof. Dr. phil. A. U. Monsch

Abteilungsleiter
Memory Clinic FELIX PLATTER Basel
Burgfelderstrasse 101
4055 Basel
+41 61 326 47 70
andreas.monsch@felixplatter.ch

Einverständniserklärung

- Ich bestätige, dass ich den Inhalt dieses Informationsblattes gelesen und verstanden habe.
- Ich erkläre mich freiwillig bereit, an diesem Register teilzunehmen und die unten beschriebenen Verfahren zu befolgen.
- Mir ist bekannt, dass meine Anmeldung freiwillig ist und dass es mir freisteht, mich jederzeit, ohne Begründung und ohne Beeinträchtigung meiner medizinischen Behandlung, vom Register abzumelden.
- Ich habe die obigen Informationen sorgfältig gelesen und stimme der Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten für die auf dieser Seite beschriebenen Zwecke gemäss den in der Datenschutzerklärung genannten Bedingungen zu.
- Ich bin damit einverstanden, dass ich nach meiner Registrierung per E-Mail kontaktiert werde, wenn ich für die Teilnahme an einer Forschungsstudie über Demenz oder deren Prävention in Frage komme.
- Ich möchte mich im Register www.bhr-suisse.org registrieren.
- Ich bin damit einverstanden, maximal einmal im Monat per E-Mail über neue Nachrichten auf der Website www.bhr-suisse.org (neue Entdeckungen auf dem Gebiet der Alzheimer-Prävention, Veranstaltungen...) informiert zu werden.

Ja, ich stimme zu

Nein, ich lehne ab

Ich gebe meine Zustimmung zur Teilnahme am Brain Health Registry – Schweiz

Ort, Datum

Unterschrift

