

## **Biobanken: Umgang mit Gesundheitsdaten noch immer unregelt.**

Seit heute ist die Webseite: [www.sphn.ch](http://www.sphn.ch) online. Der Bund investiert in den nächsten drei Jahren 50 Millionen Franken in das Programm Swiss Personalized Health Network (SPHN). Eines der Ziele ist der Aufbau einer Dateninfrastruktur, die den Austausch von Gesundheitsdaten ermöglicht. Die Forschung soll die vorhandenen und zukünftig gesammelten Daten nutzen können. biorespekt kritisiert, dass der Umgang mit diesen sensiblen Daten weiter unregelt bleibt.

Schon jetzt lagern in den Schweizer Spitälern millionenfach biologische Materialien wie etwa Gewebe- und Blutproben. Dieser Datenschatz zieht zunehmend das Interesse einer Forschung auf sich, die sich auf die Entwicklung der sogenannten personalisierten Medizin stützt. Das Ziel dabei ist die Herstellung massgeschneiderter, individueller Therapien. Die Voraussetzung dafür ist, auf möglichst viele Gesundheitsdaten zugreifen zu können.

Die Schweiz leistet sich weiterhin einen offenen Umgang mit sensiblen Gesundheitsdaten. Lediglich am Rande der Entwicklung anderer Gesetze wie beispielsweise des Humanforschungsgesetzes wird auf biologische Materialien und andere Gesundheitsdaten eingegangen. Ohne den Umgang mit diesen heiklen persönlichen Daten gesetzlich zu regeln, sieht das Humanforschungsgesetz eine Generaleinwilligung vor. Das bedeutet, dass Patientinnen und Patienten im Prinzip zustimmen, dass alle von ihnen stammenden Proben oder Daten auch für zukünftige Forschungsprojekte genutzt werden können, auch wenn deren Verwendung noch völlig offen ist und ohne, dass der Umgang mit diesen Daten gesetzlich geregelt wäre.

biorespekt fordert den Gesetzgeber auf, endlich dafür zu sorgen, dass der Umgang mit Biobanken reguliert wird. Der Bund wird mit der aktuellen Laisser-faire-Politik seiner Verantwortung in punkto Datenschutz nicht gerecht. Bloss Gelder zu sprechen, für den Aufbau von Datenbanken, reicht nicht aus. Für biorespekt ist klar: So lange der Umgang mit den Daten nicht geregelt ist, dürfen diese nicht genutzt werden.

Für Rückfragen: Pascale Steck/Gabriele Pichlhofer, T 061 692 01 01, [info@biorespekt.ch](mailto:info@biorespekt.ch)

**biorespekt, vormals Basler Appell gegen Gentechnologie**  
Murbacherstrasse 34, 4056 Basel

[www.biorespekt.ch](http://www.biorespekt.ch)  
[www.gen-test.info](http://www.gen-test.info)

Weitere Informationen unter [www.biorespekt.ch](http://www.biorespekt.ch)

**Murbacherstrasse 34 | 4056**  
**Basel | [info@biorespekt.ch](mailto:info@biorespekt.ch) | [www.biorespekt.ch](http://www.biorespekt.ch) | [www.gen-test.info](http://www.gen-test.info)**