

<b>Veranstalter</b>	Stiftung für Datenschutz und Informationssicherheit, CH-4010 Basel, <a href="http://www.privacy-security.ch">www.privacy-security.ch</a> Swiss Re Centre for Global Dialogue, CH-8803 Rüslikon, <a href="http://www.swissre.com/globaldialogue">www.swissre.com/globaldialogue</a>
<b>in Kooperation mit</b>	DSB+CPD.CH Die schweizerischen Datenschutzbeauftragten/ Les commissaires à la protection des données personnelles, <a href="http://www.dsb-cpd.ch">www.dsb-cpd.ch</a> Interpharma, Verband der forschenden pharmazeutischen Firmen der Schweiz, Basel, <a href="http://www.interpharma.ch">www.interpharma.ch</a> TA-SWISS, Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung des Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierates, Bern, <a href="http://www.ta-swiss.ch">www.ta-swiss.ch</a>
<b>Medienpartner</b>	digma, Zeitschrift für Datenrecht und Informationssicherheit, <a href="http://www.digma.info">www.digma.info</a>
<b>Ort</b>	Swiss Re Centre for Global Dialogue, Gheistrasse 37, CH-8803 Rüslikon
<b>Anreise</b>	Die Parkplätze im und um das Centre sind begrenzt. Wir empfehlen Ihnen, die öffentlichen Verkehrsmittel zu benutzen: Bus 165 von Haltestelle «Bürkliplatz» bis «Säumerstrasse», Fahrzeit ca. 17 Minuten plus ca. 8 Minuten zu Fuss (Säumerstrasse, vorbei am IBM Forschungslabor, rechts in die Gheistrasse, 300m bis zum Centre). Abfahrtszeiten Hinweg: «Bürkliplatz» ab 12:24, 12:54, 13:24, 13:54, Rückweg «Säumerstrasse» ab 18:30, 18:45, 19:00, 19:19, 19:49, 20:19, 20:49, ...
<b>Anmeldung</b>	Mit dem beiliegenden Anmeldetalon per Post oder Fax an: Swiss Re Centre for Global Dialogue, Frau Lucrezia Seiler, Programme Assistant, Gheistrasse 37, CH-8803 Rüslikon Tel. +41 (1) 704 8808, Fax +41 (43) 282 8808 <b>Online-Anmeldung über <a href="http://www.privacy-security.ch">www.privacy-security.ch</a></b>  Die Platzzahl ist begrenzt. Die Anmeldungen werden in der Reihenfolge des Eingangs berücksichtigt. Keine Rückerstattung bei Abmeldung oder Nichtteilnahme. Die Teilnahmeberechtigung ist übertragbar.
<b>Auskunft</b>	Stiftung für Datenschutz und Informationssicherheit, Dr. Beat Rudin, Kirschgartenstrasse 7, CH-4010 Basel Tel. +41 (61) 270 1770, <a href="mailto:sps.interface@privacy-security.ch">sps.interface@privacy-security.ch</a>
<b>Kosten</b>	CHF 245.00 (MWST-frei) Rechnungstellung nach Eingang der Anmeldung Kaffee und Apéro offeriert vom Swiss Re Centre
<b>Terminhinweis</b>	10th Symposium on Privacy and Security 31. August/1. September 2005 in der ETH Zürich <b>Information/Anmeldung unter <a href="http://www.privacy-security.ch">www.privacy-security.ch</a></b>

sps interface



## Biobanken – Forschung und Persönlichkeitsschutz

Donnerstag, 21. April 2005  
14:00 – 18:00 Uhr  
Swiss Re Centre for Global Dialogue,  
Rüslikon

### Veranstalter:



Stiftung für  
Datenschutz und  
Informationssicherheit



Swiss Re  
Centre for Global Dialogue

in Kooperation mit:

DSB+CPD.CH

interpharma.ph



Medienpartner:

d i g m a  
Zeitschrift für Datenrecht und Informationssicherheit

## Biobanken – Forschung und Persönlichkeitsschutz

Wer forscht, braucht eine Menge Daten. Wer in komplexen Zusammenhängen forscht, braucht noch mehr Daten. Moderne biotechnologische Forschung baut zu diesem Zweck Biobanken auf. Diese enthalten biologisches Material (Körpersubstanzen), aber auch Daten über die Personen, von denen das Material stammt: Daten aus Krankengeschichten und Lifestyle-Daten (environmental data), etwa zur Ernährung, zur Umweltbelastung, zur Bewegung, zur sozialen Situation usw. So entstehen in der Forschung riesige Mengen höchst sensibler personenbezogener Informationen. Das gilt schon für die «krankheitsnahen» Biobanken wie etwa Krebsregister, aber erst recht für «krankheitsferne», mit denen das Zusammenwirken der verschiedenen Faktoren bei multifaktoriellen Erkrankungen erforscht wird, wofür möglichst grosse Populationen erfasst werden sollen.

Im Zusammenhang mit solchen Biobanken, im Spannungsfeld zwischen den Interessen der Forschung und den Persönlichkeitsrechten betroffener Personen – die nicht immer den Forschungsinteressen entgegenlaufen! – sind viele Fragen noch offen, beispielsweise wer welche Verantwortung für den Umgang mit diesen Informationen trägt und welche Ansprüche auf den Zugang zu solchen Informationen bestehen. Was braucht es zur Rechtfertigung des Aufbaus solcher Datenbanken? Wofür braucht es eine Einwilligung der Spender(innen) des biologischen Materials und der Daten? Wann reicht eine Bewilligung – und wer sollte diese erteilen? Wer darf auf das Material und/oder die Daten zugreifen? Auch Versicherungen? Sicherheitsbehörden?

Die Chancen und Risiken, die in dieser Art und Weise der Informationsbearbeitung stecken, die Bedeutung für die Forschung und die Auswirkungen auf das gesellschaftliche Umfeld sind heute erst andiskutiert. Die «SPS interface»-Veranstaltung soll deshalb zur Klärung der folgenden Fragen beitragen: Was sind die Bedürfnisse der verschiedenen involvierten Interessengruppen? Taugen die verschiedenen von diesen vorgeschlagenen Konzepte? Wo herrscht Konsens, wo besteht Handlungsbedarf? Dazu werden durch Vertreter(innen) der verschiedenen Stakeholder Thesen präsentiert und anschliessend in einem professionell moderierten Panelgespräch und mit dem Publikum diskutiert.

Die Veranstaltung richtet sich an Entscheidungsträger(innen) aus privatwirtschaftlicher und universitärer Forschung, aus Wirtschaft (insbesondere Pharmaunternehmen und Versicherungen), Verwaltung und Politik sowie an Expert(inn)en aus den Bereichen Datenschutz, Compliance und Ethik.

**Programm** **Donnerstag, 21. April 2005**

**Ab 13:30** Begrüssungskaffee

**14:00** **Begrüssung**

**Prof. Dr. Peter Forstmoser**, Verwaltungsratspräsident Swiss Re, Professor an der Universität Zürich, Zürich

**Einleitung**

**Dr. Beat Rudin**, Stiftung für Datenschutz und Informationssicherheit, Lehrbeauftragter an der Universität Basel, Basel

**4 x 4 Thesen aus unterschiedlichem Blickwinkel**

**Aus der Sicht der biotechnologischen Forschung**

**PD Dr. Detlef Niese**, Head External Relations, Clinical Development & Medical Affairs, Novartis Pharma AG, Basel

**Aus der Sicht der Versicherung**

**Dr. Christoph Nabholz**, Global Genetics Consultant, Swiss Re, Zürich

**Aus der Sicht von Ethik und Patientenrechten**

**Prof. Dr. Dr. Urban Wiesing**, Lehrstuhl für Ethik in der Medizin, Universität Tübingen, Tübingen/Deutschland

**Aus der Sicht des Persönlichkeitsschutzes**

**Dr. Bruno Baeriswyl**, Datenschutzbeauftragter des Kantons Zürich, Präsident DSB+CPD.CH, Zürich

**15:30** Kaffeepause

**15:55** **Erfahrungsbericht:** Erfahrungen mit der Biobank in Island

**Prof. Dr. Sigrídur Thorgeirsdóttir**, Professorin für Philosophie, Universität Island, Reykjavík/Island

**16:15** **Paneldiskussion mit Beteiligung des Publikums**

Moderation: **PD Dr. Klaus Peter Rippe**, Universität Zürich, Ethik im Diskurs GmbH, Zürich

Panelteilnehmer(innen):

**Dr. Andrea Arz de Falco**, Bundesamt für Gesundheit, Bern

**Pia Ernst**, SPO Schweizerische Patienten-Organisation, Zürich

**Dr. Jan von Overbeck**, Swiss Re, Zürich

**PD Dr. Nicole Probst-Hensch**, Universitätsspital Zürich, Zürich

**Dr. Heiner Sandmeier**, Interpharma, Basel

**Hanspeter Thür**, Eidgenössischer Datenschutzbeauftragter, Bern

**17:45** Zusammenfassung

**18:00** Apéro