

*London, Stuttgart, Geneva, IL, Methuen, MA, Ponte Vedra Beach, FL
am 05. und 06. Juni 2016*

Unser Rat zum Schutz eurer persönlichen medizinischen Daten

Wir schreiben euch gemeinsam als Patienten-Gruppen auf dem Gebiet der myotubulären Myopathie und anderer zentronukleärer Myopathien.

In dieser Woche sind einige Fragen bezüglich der Organisationen aufgetaucht, die nach Daten von Patienten suchen. Dies geschah vor allem im Zusammenhang mit dem plötzlichen Auftauchen einer neuen Homepage mit dem Namen RarePatient. RarePatient bittet Familien in unserer Gruppe persönliche Daten über soziale Medien zur Verfügung zu stellen, angeblich um uns in Verbindung zu setzen mit Forschern und mit neuen Therapien sobald diese verfügbar sind.

RarePatient ist Eigentum und wird betrieben von einer Firma, die Seeker Health heißt. Seeker Health ist eine private Firma, die als „Kontakt-Agentur“ für Kunden im Bereich der Medikamenten-Entwicklung Patienten finden soll. Audentes Therapeutics haben RarePatient damit beauftragt, Marktforschung zu betreiben und zusätzliche Methoden zu entwickeln Patienten zu finden, die an ihrem Programm zur Entwicklung einer Therapie für x-chromosomale myotubuläre Myopathie interessiert sein könnten. Wir können diese Geschäftsbeziehung nicht kommentieren. Aber wir haben ein paar Vorschläge, die ihr vielleicht berücksichtigen wollt, wenn ihr eure Daten einer Firma, einer Institution oder einer Patientengruppe geben wollt.

Eure Informationen sind wertvoll

Je interessanter die Forschung in unserem Gebiet wird, desto mehr gewinnen auch Patientenregister, Datenbanken, Studien und klinische Versuche an Bedeutung für die Suche nach vielversprechenden neuen Behandlungsmöglichkeiten für seltene neuromuskuläre Erkrankungen. Die große Seltenheit unserer Erkrankungen macht unsere Teilnahme und das Einbringen unserer medizinischen Daten für Forscher, Pharma-Firmen und alle anderen daran Beteiligten unersetzlich

Verschiedene Wege sich an der Datensammlung zu beteiligen

Es gibt viele Register für seltene Erkrankungen, die solche Informationen sammeln, darunter patienten-geführte, von Universitäten oder Forschern verwaltete und solche, die von Privatunternehmen geführt werden. Genauso unterscheiden sich auch ihre Methoden und Ansätze.

Unser bester Rat ist, eure persönlichen und medizinischen Daten zu schützen.

Fragt nach! Falls eine Organisation nach euren Daten fragt, stellt sicher, dass es für ein seriöses Projekt ist, dass die nötigen ethischen Genehmigungen hat und ausreichend Datenschutz gewährt. Sollten diese Informationen nicht frei verfügbar sein, fragt nach!

Sucht nach der Muttergesellschaft oder dem Eigentümer der Homepage oder der Werbung! Wer finanziert die Anzeige?

Lest euch die vorhandenen Informationen der Organisation, die eure Daten hat, genau durch! Da steht meist viel im Kleingedruckten, das ihr so nicht erwartet habt.

Überprüft dieses Kleingedruckte! Wer hat Zugang zu euren Daten? Für was werden eure Daten benutzt? Dürfen sie weitergegeben werden? Können sie die Daten weiterverkaufen?

Denkt an die Zukunft! Wie lange werden eure Daten gespeichert und was soll danach damit geschehen? Da wir uns im Feld der seltenen Erkrankungen bewegen, könnten diese Daten für Forscher viel länger hilfreich sein als wir es jetzt absehen können. Wenn ihr euch nur einmal registriert, denkt ihr, dass die Organisation, die ihr ausgewählt habt, wirklich der beste Platz dafür ist?

Glaubt nicht, dass die Zurverfügungstellung von Daten der einzige Weg ist, euer Kind in eine klinische Studie zu bekommen! Pharma-Firmen wählen keine Patienten für klinische Studien aus. Das wäre unethisch und ist gesetzlich verboten. Nur die Ärzte, die die klinische Studie durchführen, wählen die Patienten aus.

Lasst euch nicht unter Druck setzen! Nur weil eure Daten hilfreich sind und wir alle sehnlichst auf eine Behandlung hoffen, , solltet ihr euch nicht verpflichtet fühlen eure Daten zu teilen, bevor ihr umfassend informiert und sicher seid, dass ihr die richtige Entscheidung für eure persönliche Situation getroffen habt.

Wir hoffen, dass euch dieses Schreiben hilft. Falls ihr weitere Fragen habt, stellt sie bitte weiter!

MTM-CNM Family Connection, Inc., Joshua Frase Foundation, Myotubular Trust, Where There's a Will, There's a Cure und ZNM - zusammen stark e.V.



Aus dem Englischen übersetzt von Holger Fischer