

**ANFRAGE** von Olivier Hofmann (FDP, Hausen a.A.), Hans-Jakob Boesch (FDP, Zürich) und Astrid Furrer (FDP, Wädenswil)

betreffend       Datenschutz im Zusammenhang mit «Neugeborenen Screening Schweiz»  
im Labor Kinderspital Zürich

In der Schweiz werden sehr viele Neugeborene auf gewisse angeborene Stoffwechsel- und Hormonkrankheiten untersucht. Die auf Filterpapier getrockneten Blutproben werden ins Labor des «Neugeborenen-Screening Schweiz» im Kinderspital Zürich geschickt. Auf der Website des Institutes findet sich die Aussage wieder, dass alle Testresultate sowie das von der Blutprobe übriggebliebene Material im Screeninglabor langfristig aufbewahrt werden.

Wir bitten den Regierungsrat in diesem Zusammenhang folgende Frage zu beantworten:

1. Wie viele Blutproben wurden im Labor des «Neugeborenen-Screening Schweiz» im Kinderspital Zürich gescreent? Von wie vielen Neugeborenen wird heute das Resultat der Untersuchung gespeichert und von wie vielen ist noch das Genmaterial vorhanden? (Bitte Tabelle mit Angabe pro Jahr.)
2. Kann aufgrund der gespeicherten Daten eine Verbindung zu den untersuchten Personen hergestellt werden?
3. Aufgrund welcher Rechtsgrundlage werden diese Daten archiviert?
4. Wie beurteilt der Regierungsrat die Langzeitarchivierung aus Sicht des Datenschutzes?
5. Wieso werden alle Testresultate sowie das von der Blutprobe übriggebliebene Material im Screeninglabor langfristig aufbewahrt? Wieso werden die Testresultate und Blutproben nicht (wie zum Beispiel in Deutschland) nach einer gewissen Zeitspanne vernichtet?
6. Liegt bei allen Proben eine Einverständniserklärung des Vertretungsbefugten vor, dass die Analysen durchgeführt und die Testresultate und Proben langfristigarchiviert werden dürfen? Wurde diese Zustimmung auch schon verweigert? Wenn ja, in wie vielen Fällen?
7. Wird der «Neugeborene» bei Erreichen seiner Volljährigkeit über das Vorhandensein der langfristigarchivierten Daten und des allenfalls noch vorhandenen Testmaterials informiert? Wenn nein, warum nicht?
8. Das Labor lässt in der Broschüre verlauten: «Ein Teil des restlichen Materials kann in nicht mehr identifizierbarer, anonymisierter Form vom Screeninglabor auch für die Überprüfung der Untersuchungsqualität sowie für die Entwicklung neuer Untersuchungsmethoden verwendet werden». Wurden die Vertretungsbefugten der untersuchten Neugeborenen über diesen Sachverhalt informiert und haben diese diesem Verwendungszweck zugestimmt? Wie wurden diese Daten bisher weiterverwendet?
9. Kann die untersuchte Person respektive dessen Vertreter über die Daten verfügen und z.B. der Vernichtung, anstatt Lagerung verlangen?

Olivier Hofmann  
Hans-Jakob Boesch  
Astrid Furrer