

**Informationsblatt zur Aufklärungspflicht der PID-Zentren aus § 8 der Verordnung zur Präimplantationsdiagnostik (PIDV)**

- In § 8 PIDV ist geregelt, dass **die PID-Zentren** die Antragstellerin und den Mann, von dem die Samenzelle stammt, **über die Erhebung, Verarbeitung und Nutzung der personenbezogenen Daten durch die PID-Zentren und durch die Ethikkommission aufklären** müssen. Diesbezüglich ist von den PID-Zentren die Einwilligung der Antragstellerin bzw. des Mannes einzuholen.
  
- Informationen zum **Umgang mit den Daten durch die Bayerische Ethikkommission für Präimplantationsdiagnostik**:
  - Entsprechend der Regelung in § 7 Abs. 3 PIDV hat die Ethikkommission die erforderlichen technischen und organisatorischen Maßnahmen getroffen, um eine unzulässige Verwendung der Daten auszuschließen.
  - Nach Eingang des Antrags auf zustimmende Bewertung zur Durchführung einer PID im Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege werden die Dokumente zunächst registriert und sodann unter vertraulicher Behandlung an die Geschäftsstelle der Ethikkommission übermittelt. Es ist sichergestellt, dass ausschließlich die Mitglieder der Geschäftsstelle einen Zugriff auf die Antragsunterlagen haben.
  - Im weiteren Verlauf überprüft die Geschäftsstelle der Ethikkommission die eingegangenen Unterlagen formal auf Vollständigkeit. Danach werden diese an die Mitglieder und stellvertretenden Mitglieder der Ethikkommission auf dem Postweg per Einschreiben übermittelt.
  - Die Ethikkommission prüft dann, ob alle erforderlichen Unterlagen vorliegen oder noch weitere Dokumente nachgereicht werden müssen.
  - Sofern Sachverständige beigezogen oder Gutachten angefordert werden, ist die Ethikkommission verpflichtet, die personenbezogenen Daten zu anonymisieren oder, solange eine Anonymisierung zur Erlangung der notwendigen Erkenntnisse noch nicht möglich ist, zu pseudonymisieren.
  - Die Ethikkommission entscheidet grundsätzlich in nicht öffentlicher Sitzung über die Anträge. Sie kann ausnahmsweise auch im schriftlichen Verfahren entscheiden, wenn die oder der Vorsitzende dies vorschlägt und kein Mitglied widerspricht.
  - Die Anträge und die dazu gehörenden Unterlagen werden 30 Jahre aufbewahrt. Die Aufbewahrungsfrist beginnt mit der Entscheidung über den Antrag. Nach Ablauf dieser Frist werden der Antrag und die zugehörigen Unterlagen vernichtet.
  - Im Falle einer Rücknahme eines Antrages ist dieser samt der Unterlagen unverzüglich zu vernichten.
  - Die Ethikkommission übermittelt den in Bayern zugelassenen PID-Zentren in anonymisierter Form jährlich nach Ablauf des Kalenderjahres die sie betreffende Anzahl der Anträge auf zustimmende Bewertung zur Durchführung einer PID, die Anzahl der davon abgelehnten Anträge und die Anzahl des jeweiligen Begründungstyps der Indikationsstellung.