

Pacientët ndihmojnë pacientët

Të dhënat shëndetësore dhe mostrat biologjike kanë një rëndësi të madhe për kërkimin mjekësor. Si pacient, ju mund të vendosni nëse dëshironi t'i vini të dhënat dhe mostrat tuaja të disponueshme për kërkime. Me këtë ju mbështetni projekte kërkimore që ndihmojnë në identifikimin e sëmundjeve më herët dhe trajtimin e tyre më mirë.



Gjatë qëndrimit tuaj në USZ ne regjistrojmë të dhënat për ju dhe shëndetin tuaj (p.sh. mosha, analizat e gjakut). Mostrat biologjike (p.sh. gjaku, urina, indet) tuaja mund të ekzaminohen.



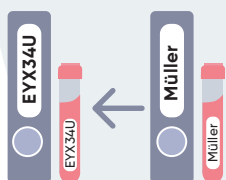
Të dhënat tuaja dhe mostrat, të cilat nuk nevojiten më për qëllime diagnostikuese ose trajtimi, janë shumë të vlefshme për kërkimin mjekësor.



Rezultatet nga këto projekte kërkimore kontribuojnë në përmirësimin e kujdesit mjekësor të pacientëve të ardhshëm.



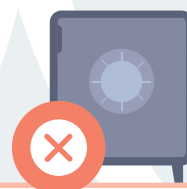
Me deklaratën e pëlqimit ju mund të na tregoni nëse dëshironi apo jo t'i bëni të dhënat dhe mostrat tuaja të disponueshme për kërkime. Vendimi juaj nuk ka asnjë ndikim në trajtimin mjekësor, është i vlefshëm për një kohë të pacaktuar dhe mund të ndryshohet në çdo kohë.



Nëse të dhënat dhe mostrat tuaja përshtaten me një projekt kërkimor, ato do të kodohen para vlerësimit. Për këtë qëllim, informacioni identifikues (p.sh. emri, data e lindjes) zëvendësohet me një kod (p.sh. EYX34U).



Nëse përzgjidhni „Po“, të dhënat dhe mostrat tuaja mund të përdoren për kërkime.



Nëse përzgjidhni „Jo“, të dhënat dhe mostrat tuaja nuk mund të përdoret për kërkime.

Pëlqimi

për ripërdorimin e të dhënave personale të lidhura me shëndetin dhe materialin biologjik për kërkime

Rregulla të mirësjelljes të pacientit

Emri dhe mbiemri i pacientit

Datëlindja _____

Unë konfirmoj që

- Unë kam marrë fletën e informacionit që shoqëron këtë deklaratë të pëlqimit dhe ndjem mjaft i informuar.

Unë jam dakord se

- të dhënat e mia të lidhura me shëndetin (përfshirë të dhënat gjenetike) dhe materialin biologjik në formën e përshkruar më sipër mund të përdoren për qëllime kërkimore.

Po

Jo

Duke ofruar të dhënat dhe mostrat tuaja të lidhura me shëndetin, ju po jepni një kontribut të vlefshëm në studimin biomjekësor.

Ju falënderojmë përzemërsisht.

Generalkonsent, al, Version 4.0 vom 01.12.2023

Vendi

Data

Pacienti nënshkrues

Vetëm për të mitur ose të pamundur:
Përfaqësues nënshkrues i autorizuar

Fletorja e ndriçimit

E dashur paciente

I dashur pacient

Gjatë qëndrimit tuaj në Spitalin Universitar të Zyrihut (USZ) do të merrni të dhëna në lidhje me shëndetin dhe ndoshta edhe materiale biologjik nga trupi juaj (mostra gjaku dhe lëngje të tjera të trupit, mostra indesh). Ky material biologjik në lidhje me të dhënat janë gjithashtu shumë të vlefshme për kërkime mjekësore. Prandaj ne kërkojmë pëlqimin tuaj, për të përdorur këtë material dhe të dhënat tuaja për kërkime.

Pëlqimi juaj për kërkimin

Me pëlqimin tuaj, studiuesit mund të vlerësojnë shkencërisht të dhënat tuaja dhe të kryejnë kërkime mbi mostrat e marra nga ju. Të dhënat që i nënshtrohen pëlqimit për spitalin tonë kanë të bëjnë me shëndetin ose personin tuaj. Këto janë, për shembull, të dhënat shëndetësore të historisë së rrjedhës së sëmundjes dhe të terapive të kryera, rezultatet e imazherisë ose testeve laboratorike, informacione mbi predispozitën trashëgimore për disa sëmundje specifike (të dhëna gjenetike) por edhe informacione rreth vetes (mosha, gjinia). Mostrat që janë marrë tashmë si materiale biologjike (gjaku, urina ose inde) që nuk nevojiten më për qëllime diagnostike ose trajtimi jo më tej të nevojshme.

Është e mundur që gjatë qëndrimit në spitalin tonë t'ju kërkohet sërish një dhënie pëlqimi për qëllime kërkimore. Për shembull, ky mund të jetë rasti nëse klinika përgjegjëse për ju dëshiron të marrë mostra shtesë nga ju ose merr një çështje speciale kërkimore duhet të ekzaminohet shkencërisht. Ekipi juaj i trajtimit do t'ju njoftojë nëse është e nevojshme.

Mbrojtja e të dhënave dhe mostrave tuaja

Përdorimi i të dhënave dhe mostrave dhe kalimi te studiuesit brenda dhe jashtë vendit i nënshtrohen rregullave të rrepta. Vetëm disa personat kanë të drejtë të shohin të dhënat e historisë së tyre mjekësore. Këta persona janë përgjegjës për trajtimin tuaj ose kanë leje të shikojnë të dhënat tuaja si pjesë e një projekti kërkimor.

Të dhënat e përdorura për qëllime kërkimore sa më shpejt të jetë e mundur duhet të **kodohen** domethënë të gjitha informacionet që tregojnë identitetin tuaj – si emri, data e lindjes, numri i siguracionit, etj – do të zëvendësohen me një kod. Vetëm ata që kanë qasje në çelësin e kodit (dokument që kombinon kodin dhe emrin), mund të nxjerrin përfundime për personin tuaj.

Mostrat (materiale biologjike) ruhen të sigurt në një biobankë (bankë biologjike). Një biobankë është një koleksion sistematik i mostrave dhe të dhënave të lidhshme në kushte të përcaktuara qartë. Mostrat dhe të dhënat gjenetike mund të përdoren vetëm **të koduara ose anonimizuara** nga studiuesit. Anonim do të thotë që të gjitha informacionet identifikuese janë dhënë të panjohshme ose të fshira, në mënyrë që një përfundim për personin tuaj të mos jetë më i mundur.

Ju lutemi vini re 

Kalimi i të dhënave dhe mostrave tuaja

Nëse të dhënat dhe mostrat në formë të koduar kalohen te studiuesit **jashtë** Spitalit Universitar të Zyrihut, çelësi i kodimit mbetet në spital, ku ruhet në mënyrë të sigurt nga një organ jo i përfshirë në projektin kërkimor. Për kërkime jashtë vendit, duhet të sigurohet që të paktën të njëjtat kërkesa për mbrojtjen e të dhënave të plotësohen si në Zvicër. Për më tepër, projektet kërkimore në përgjithësi duhet të miratohen nga komiteti përgjegjës i etikës. Ky kontrollon nëse projekti dhe zbatimi i tij janë shkencërisht dhe etikisht të justifikueshëm dhe nëse përmbushen kushtet ligjore, veçanërisht mbrojtja e të dhënave.

Rezultatet e kërkimit

Gjetjet e projekteve kërkimore me të dhënat dhe mostrat zakonisht kontribuojnë vetëm në përmirësimin e kujdesit mjekësor për pacientët e ardhshëm. Por nëse një rezultat do të ishte i rëndësishëm për shëndetin tuaj personal, ju do të informoheni nëse është e mundur (kjo nuk është e mundur në kërkime me mostra anonime). Situata të tilla janë shumë të rralla.

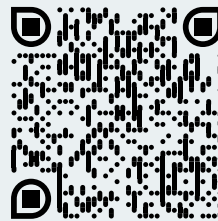
Sigurimi i të dhënave dhe mostrave tuaja për kërkime nuk ju jep të drejtë të merrni pjesë në përfitime të mundshme që mund të lindin nga gjetjet. Ju ose sigurimi juaj shëndetësor nuk do të **ketë shpenzim** nga projektet kërkimore.

Të drejtat tuaja

Pëlqimi juaj është vullnetar dhe në thelb i pakufizuar. Por ju keni të drejtë të, tërhiqni pëlqimin tuaj pa shpjegime (**Tërheqja**). Ju lutemi kontaktoni klinikën tuaj të trajtimit për këtë. Në rast tërheqjeje të dhënave dhe mostrave tuaja nuk përdoren më për projekte kërkimore.

Pavarësisht nëse jepni pëlqimin ose e revokoni pëlqimin tuaj kjo nuk ndikon në kujdesin tuaj mjekësor.

Nëse keni ndonjë pyetje në lidhje me ripërdorimin e të dhënave dhe mostrave për kërkime, kontaktoni mjekun tuaj të trajtimit ose vizitoni faqen tonë të internetit.



www.usz.ch/en/research