

# Pacijenti pomažu pacijentima

Zdravstveni podaci i biološki uzorci od velike su važnosti za medicinska istraživanja. Kao pacijent, možete odlučiti želite li svoje podatke i uzorke staviti na raspolaganje za istraživanja. Time pomažete naučnim projektima koji pridonose ranom prepoznavanju bolesti i njihovom boljem liječenju.



Tijekom vašeg boravka u USZ prikupljamo podatke o vama i vašem zdravlju (npr. starosna dob, vrijednosti iz krvi). Možda će biti ispitivani i vaši biološki uzorci (npr. krv, urin, tkivo).



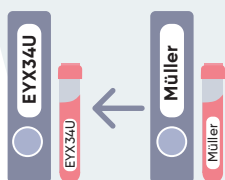
Vaši podaci i uzorci, koji više nisu potrebni za dijagnozu ili liječenje, veoma su dragocjeni za medicinsko istraživanje.



Rezultati ovih istraživačkih projekata pridonose poboljšanju medicinskoga zbrinjavanja budućih pacijenata.



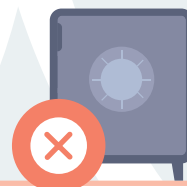
Uz pomoć Izjave o suglasnosti možete nam saopćiti želite li svoje podatke i uzorke staviti na raspolaganje za istraživanja. Vaša odluka nema utjecaja na medicinski tretman, vremenski je neograničena i uvijek se može promijeniti.



Kada vaši podaci i uzorci odgovaraju za neki istraživački projekt, prije analize se kodiraju. U tu svrhu se podaci koji vas mogu identificirati (npr. ime, datum rođenja) zamjenjuju kodom (npr. EYX34U).



Ako označite »Da«, vaše podatke i uzorke smijemo koristiti za istraživanja.



Ako označite »Ne«, vaše podatke i uzorke ne smijemo koristiti za istraživanja.

# Suglasnost

za ustupanje zdravstvenih osobnih podataka  
i biološkog materijala za istraživanja

Etiketa pacijenta

Prezime i ime pacijentice/pacijenta

---

Datum rođenja \_\_\_\_\_

Potvrđujem da

– sam dobio/la informativni list uz ovu izjavu o suglasnosti i da smatram da sam dovoljno informiran/a.

Suglasan/na sam da se

– moji zdravstveni podaci (uključujući i genetske podatke) i biološki materijal u opisanoj formi mogu koristiti u istraživačke svrhe.

Da

Ne

Prepuštanjem svojih zdravstvenih podataka i uzoraka dajete dragocjeni doprinos biomedicinskim istraživanjima.

Od srca vam zahvaljujemo na tome.

Generalkonsent, hr, Version 4.0 vom 01.12.2023

Mjesto

Datum

.   .

Potpis pacijentice/pacijenta

Samo za maloljetna lica ili lica nesposobna za odlučivanje:  
Potpis ovlaštenog zastupnika

# Informacijski list

## Poštovane pacijentice Poštovani pacijenti

Tijekom vašeg boravka u Univerzitetskoj bolnici Zürich (USZ) prikupljaju se vaši zdravstveni podaci, a moguće je da će biti uzet i biološki materijal iz vašeg organizma (uzorci krvi i drugih tjelesnih tekućina, uzorci tkiva). Ovaj biološki materijal, zajedno s podacima, veoma je dragocjen za medicinska istraživanja. Zbog toga vas molimo za suglasnost da ovaj materijal i vaše podatke koristimo za istraživanja.

### Vaša suglasnost za istraživanja

Uz vašu suglasnost, vaši se podaci mogu naučno analizirati i provoditi ispitivanja na uzetim uzorcima. Suglasnost se odnosi na podatke koji se nalaze u našoj bolnici, a koji se odnose na vaše zdravlje i informacije o ličnosti. To su, primjerice, unosi u povijest bolesti o tijeku bolesti i provedenim terapijama, rezultati ispitivanja snimanjem ili laboratorijsko-kemijskim putem, informacije o nasljednoj predispoziciji za određene bolesti (genetski podaci), ali i informacije o vašoj ličnosti (starost, spol). U slučaju uzoraka se radi o već uzetom biološkom materijalu (krv, urin ili tkivo) koji više nije potreban za dijagnosticiranje ili provođenje liječenja.

Moguće je da ćete tijekom boravka u našoj bolnici biti još jednom zamoljeni za suglasnost u svrhe znanstvenog istraživanja. To može biti slučaj kada klinika nadležna za vas želi uzeti dodatne uzorke ili kada neko pitanje treba znanstveno ispitati. Tim nadležan za vaše liječenje će vas obavijestiti o tomu.

### Zaštita vaših podataka i uzoraka

Korištenje vaših podataka i njihovo ustupanje istraživačima u zemlji i inozemstvu podliježu strogim propisima. Samo mali broj osoba ima pravo na uvid u podatke iz vaše povijesti bolesti. Ove osobe su nadležne za vaše liječenje ili imaju dozvolu za uvid u vaše podatke u sklopu nekog istraživačkog projekta.

**Podaci** koji se koriste u istraživačke svrhe moraju se što prije **kodirati**, što znači da se sve informacije koje ukazuju na vaš identitet – kao što su ime, datum rođenja, broj osiguranja itd. – zamjenjuju kodom. Samo osobe koje imaju pristup kodirnom ključu (dokument koji povezuje kod i ime) mogu izvesti zaključak o vašoj ličnosti.

Uzorci (**biološki materijal**) se sigurno čuvaju u banci biološkog materijala. Banka biološkog materijala je sistematski skup uzoraka i podataka s kojima se može povezati pod jasno određenim uvjetima. Uzorci i genetski podaci smiju se ustupati **istraživačima** isključivo kodirani ili anonimizirani. Anonimno znači da se svi podaci koji mogu identificirati pacijenta moraju učiniti neprepoznatljivima ili se izbrisati, tako da je nemoguće izvući zaključak o vašoj ličnosti.

Molimo obratite pozornost na poleđinu →

### Ustupanje vaših podataka i uzoraka

Ukoliko se podaci i uzorci u kodiranom obliku ustupaju istraživačima **van** Univerzitetske bolnice Zürich, kodirni ključ ostaje u USZ, gdje se sigurno čuva na mjestu koje nije uključeno u istraživački projekt. U slučaju istraživanja u inozem mora se osigurati pridržavanje najmanje istih zahtjeva u pogledu zaštite podataka kao u Švicarskoj. Osim toga, istraživački projekti se po pravilu moraju odobriti od strane nadležne etičke komisije. Ona provjerava jesu li su projekt i njegovo provođenje naučno i etički opravdani i da jesu li poštovani pravni uvjeti, naročito zaštita podataka.

### Rezultati istraživanja

Saznanja dobivena kao rezultat istraživačkih projekata s podacima i uzorcima uglavnom će tek pridonijeti boljem medicinskom liječenju budućih pacijenata. Ali ako neki rezultat bude relevantan za vaše osobno zdravlje, bit ćete o tome informirani (ovo nije moguće u slučaju istraživanja s anonimiziranim uzorcima). No, veoma rijetko dolazi do ovakvih situacija.

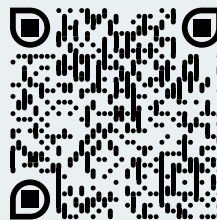
Prepuštanjem vaših podataka i uzoraka za istraživanja ne nastaje pravo na sudjelovanje u mogućim dobitcima koji bi mogli proizaći iz dobivenih saznanja. Za vas ili vaše zdravstveno osiguranje istraživački projekti su **bez troškova**.

### Vaša prava

Vaša suglasnost je dobrovoljna i u načelu važi neograničeno vrijeme. Međutim, u svakom trenutku imate pravo bez obrazloženja povući svoju suglasnost (**opoziv**). U tu svrhu se obratite klinici na kojoj se liječite. U slučaju opoziva, vaši podaci i uzorci se više neće ustupati za istraživačke projekte.

Bilo da se odlučite za ili protiv suglasnosti ili povučete suglasnost koju ste već dali, to neće imati utjecaja na vaše medicinsko liječenje.

Ukoliko imate još pitanja o ustupanju podataka i uzoraka za istraživanja, obratite se nadležnom liječniku ili posjetite našu internet stranicu.



[www.usz.ch/en/research](http://www.usz.ch/en/research)