

Doentes que ajudam doentes

Os dados de saúde e as amostras biológicas são de grande importância para a investigação médica. Os doentes podem decidir se pretendem disponibilizar os seus dados e amostras para investigação. Estão assim a apoiar projetos de investigação que ajudam a diagnosticar as doenças mais cedo e a tratá-las melhor.



Durante o seu internamento no USZ, recolhemos dados sobre si e a sua saúde (por exemplo, idade, valores do sangue). Também poderão ser examinadas amostras biológicas suas (por exemplo, sangue, urina, tecidos).



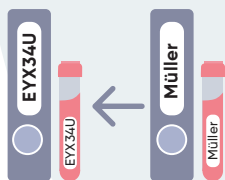
Os seus dados e as amostras que já não são necessários para fins de diagnóstico ou tratamento são muito valiosos para a investigação médica.



Os resultados desses projetos de investigação contribuem para melhorar os cuidados médicos dos futuros doentes.



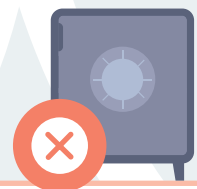
Com a declaração de consentimento poderá informar-nos se pretende ou não disponibilizar os seus dados e amostras para investigação. A sua decisão não tem influência sobre o tratamento médico, é válida indefinidamente e pode ser alterada a qualquer momento.



Se se enquadrarem num projeto de investigação, os seus dados e amostras serão encriptados antes da análise. Para este efeito, os dados de identificação (por exemplo, nome, data de nascimento) são substituídos por um código (por exemplo, EYX34U).



Se assinalar «Sim» com uma cruz, os seus dados e amostras podem ser usados para investigação.



Se assinalar «Não» com uma cruz, os seus dados e amostras não podem ser usados para investigação.

Declaração de consentimento

de reutilização de dados pessoais relacionados com a saúde e material biológico para investigação

Etiqueta de identificação do doente

Apelido e nome próprio do doente

Data de nascimento _____

Confirmo que:

- recebi a ficha de esclarecimento associada a esta declaração de consentimento e me sinto suficientemente informado.

Autorizo que:

- os meus dados relacionados com a saúde (incl. dados genéticos) e material biológico possam ser utilizados da forma descrita para efeitos de investigação.

Sim

Não

Com a autorização de utilização dos seus dados e amostras está a dar um valioso contributo para a investigação biomédica.

O nosso muito obrigado.

Generalkonsent, pt, Version 4.0 vom 01.12.2023

Local

Data . .

Assinatura do doente

Só no caso de menores de idade ou incapacitados:
Assinatura do representante legal

Ficha de esclarecimento

Caro/a doente

Durante o internamento no Universitätsspital Zürich (USZ), serão recolhidos dados seus relacionados com a saúde e, eventualmente, também será recolhido material biológico do seu corpo (amostras de sangue e outros fluidos corporais, amostras de tecidos). Esse material biológico, juntamente com os dados, é muito útil para a investigação médica. Vimos, assim, por este meio solicitar o seu consentimento para usar esse material e os seus dados para investigação.

Consentimento para investigação

Com o seu consentimento, os investigadores conseguem analisar cientificamente os seus dados e realizar exames às amostras. O consentimento diz respeito a dados no nosso hospital referentes à sua saúde ou à sua pessoa, como, por exemplo, inscrições na história clínica sobre a evolução da doença e terapias realizadas, resultados de exames de imagem ou de laboratório, informações sobre predisposição hereditária para determinadas doenças (dados genéticos), mas também dados pessoais (idade, sexo). As amostras são material biológico já recolhido (sangue, urina ou tecido) que já não é necessário para efeitos de diagnóstico ou tratamento.

É possível que, durante o internamento no nosso hospital, voltem a pedir o seu consentimento para efeitos de investigação. Pode ser esse o caso se, por exemplo, a clínica responsável pretender recolher amostras adicionais ou se o objetivo for investigar cientificamente uma questão específica. A equipa responsável pelo tratamento dar-lhe-á as informações necessárias.

Proteção de dados e amostras

A utilização de dados e amostras e a transmissão para investigadores na Suíça e no estrangeiro estão sujeitas a normas rigorosas. São poucas as pessoas autorizadas a consultar os dados da história clínica dos doentes. Essas pessoas são responsáveis pelo seu tratamento ou têm permissão, no âmbito de um projeto de investigação, para consultar os seus dados.

Os dados que sejam usados para efeitos de investigação devem ser **codificados** o mais depressa possível, ou seja, todos os dados relativos à sua identidade – por exemplo, nome, data de nascimento, n.º de segurado etc. – são substituídos por um código. Só quem tiver acesso à chave (documento que liga código e nome) pode tirar conclusões sobre a sua identidade.

As **amostras (material biológico)** são guardadas, em segurança, num biobanco. Um biobanco consiste na recolha sistemática de amostras e dados passíveis de ligação sob condições claramente definidas. As amostras e os dados genéticos só podem ser transmitidos aos investigadores **de forma codificada ou anonimizada**. Anónimo significa que todas as informações identificadoras são eliminadas ou tornadas irreconhecíveis, para que deixe de ser possível tirar conclusões sobre a sua identidade.

Transmissão de dados e amostras

Em caso de transmissão de dados e amostras codificadas a investigadores **externos** ao Universitätsspital Zürich, a chave fica no USZ, onde é mantida em segurança por uma entidade não envolvida no projeto de investigação. Se a investigação for realizada no estrangeiro, deve-se garantir o cumprimento, no mínimo, dos mesmos requisitos de proteção de dados existentes na Suíça. Além disso, em geral, os projetos de investigação devem ser aprovados pela comissão de ética competente. Esta verifica se o projeto e a sua execução são científica e eticamente justificáveis e se são cumpridas as condições legais, em particular, relativamente à proteção de dados.

Resultados da investigação

Na maioria dos casos, as conclusões dos projetos de investigação com dados e amostras contribuem apenas para melhorar os cuidados médicos de futuros doentes. Contudo, se um resultado for relevante para a sua saúde, será informado, se possível (tal não é possível no caso de investigações com amostras anonimizadas). Essas situações são, no entanto, muito raras.

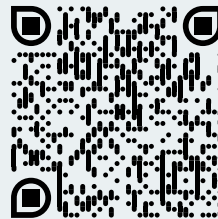
A entrega de dados e amostras para investigação não intitula o doente a eventuais lucros que possam derivar das conclusões. Os projetos de investigação **não resultam em despesas** para si nem para o seu seguro de saúde.

Direitos

O seu consentimento é voluntário e, em princípio, ilimitado. Contudo, tem sempre o direito de retirar o seu consentimento sem fundamentação (**revogação**). Para esse efeito, entre em contacto com a clínica responsável. Em caso de revogação, os seus dados e amostras já não serão entregues para projetos de investigação.

Os cuidados médicos prestados não serão influenciados se optar por dar ou não dar o seu consentimento, ou se decidir revogá-lo.

Em caso de dúvidas sobre a reutilização de dados e amostras para investigação, entre em contacto com o seu médico assistente ou visite o nosso sítio Web.



www.usz.ch/en/research