

Pacijenti pomažu pacijentima

Zdravstveni podaci i biološki uzorci od velikog su značaja za medicinska istraživanja. Kao pacijent, možete da odlučite da li želite da svoje podatke i uzorke stavite na raspolaganje za istraživanja. Time pomažete naučnim projektima koji doprinose ranom prepoznavanju bolesti i njihovom boljem lečenju.



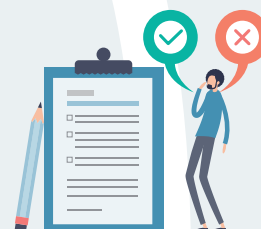
Tokom vašeg boravka u USZ prikupljamo podatke o vama i vašem zdravlju (npr. starost, vrednosti iz krvi). Možda će biti ispitivani i vaši biološki uzorci (npr. krv, urin, tkivo).



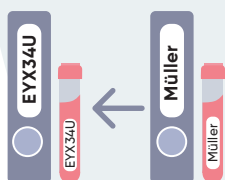
Vaši podaci i uzorci, koji više nisu potrebni za dijagnozu ili lečenje, veoma su dragoceni za medicinsko istraživanje.



Rezultati ovih istraživačkih projekata doprinose poboljšanju medicinskog zbrinjavanja budućih pacijenata.



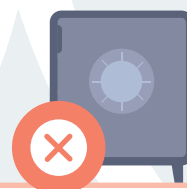
Pomoću Izjave o saglasnosti možete da nam saopštite da li želite da svoje podatke i uzorke stavite na raspolaganje za istraživanja. Vaša odluka nema uticaja na medicinski tretman, vremenski je neograničena i uvek može da se promeni.



Kada vaši podaci i uzorci odgovaraju za neki istraživački projekat, pre analize se kodiraju. U tu svrhu se podaci koji mogu da vas identifikuju (npr. ime, datum rođenja) zamenjuju kodom (npr. EYX34U).



Ukoliko obeležite »Da«, vaše podatke i uzorke smemo da koristimo za istraživanja.



Ukoliko obeležite »Ne«, vaše podatke i uzorke ne smemo da koristimo za istraživanja.

Saglasnost

za ustupanje zdravstvenih ličnih podataka i
biološkog materijala za istraživanja

Etiketa pacijenta

Prezime i ime pacijentkinje/pacijenta

Datum rođenja _____

Potvrđujem da

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

Saglasan/na sam da se

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

Da

Ne

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

Od srca vam zahvaljujemo na tome.

Generalkonsent, sr, Version 4.0 vom 01.12.2023

Mesto

Datum

. .

Potpis pacijenta/pacijentkinje

Samo za maloletna lica ili lica nesposobna za odlučivanje:
Potpis ovlašćenog zastupnika

Informativni list

Poštovane pacijentkinje Poštovani pacijenti

Tokom vašeg boravka u Univerzitetskoj bolnici Ciri (USZ) prikupljaju se vaši zdravstveni podaci a moguće je da će biti uzet i biološki materijal iz vašeg organizma (uzorci krvi i drugih telesnih tečnosti, uzorci tkiva). Ovaj biološki materijal, zajedno sa podacima veoma je dragocen za medicinska istraživanja. Zbog toga vas molimo za saglasnost da ovaj materijal i vaše podatke koristimo za istraživanja.

Vaša saglasnost za istraživanja

Uz vašu saglasnost, vaši podaci mogu naučno da se analiziraju i vrše ispitivanja na uzetim uzorcima. Saglasnost se odnosi na podatke koji se nalaze u našoj bolnici a koji se odnose na vaše zdravlje i informacije o ličnosti. To su, na primer, unosi u istoriju bolesti o toku bolesti i sprovedenim terapijama, rezultati ispitivanja snimanjem ili laboratorijsko-hemijskim putem, informacije o naslednoj predispoziciji za određene bolesti (genetski podaci), ali i informacije o vašoj ličnosti (starost, pol). U slučaju uzoraka, radi se o već uzetom biološkom materijalu (krv, urin ili tkivo) koji više nije potreban za dijagnostikovanje ili sprovođenje lečenja.

Moguće je da ćete tokom boravka u našoj bolnici biti još jednom zamoljeni za saglasnost u svrhe naučnog istraživanja. To može da bude slučaj kada klinika nadležna za vas želi da uzme dodatne uzorke ili kada neko pitanje treba naučno da se ispita. Tim nadležan za vaše lečenje će da vas obavesti o tome.

Zaštita vaših podataka i uzoraka

Korišćenje vaših podataka i njihovo ustupanje istraživačima u zemlji i inostranstvu podležu strogim propisima. Samo mali broj osoba ima pravo na uvid u podatke iz vaše istorije bolesti. Ove osobe su nadležne za vaše lečenje ili imaju dozvolu za uvid u vaše podatke u okviru nekog istraživačkog projekta.

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

Uzorci (**biološki materijal**) se bezbedno čuvaju u banci biološkog materijala. Banka biološkog materijala je sistematski skup uzoraka i podataka sa kojima može da se poveže pod jasno određenim uslovima. Uzorci i genetski podaci smeju da se ustupaju **istraživačima** isključivo kodirani ili anonimizovani. Anonimno znači da svi podaci koji mogu da identifikuju pacijenta moraju da se učine neprepoznatljivim ili da se izbrišu, tako da je nemoguće izvući zaključak o vašoj ličnosti.

Ustupanje vaših podataka i uzoraka

Ukoliko se podaci i uzorci u kodiranom obliku ustupaju istraživačima **izvan** Univerzitetske bolnice Ciriha, kodirni ključ ostaje u USZ, gde se bezbedno čuvaju na mestu koje nije uključeno u istraživački projekat. U slučaju istraživanja u inostranstvu mora da se obezbedi pridržavanje najmanje istih zahteva u pogledu zaštite podataka kao u Švajcarskoj. Osim toga, istraživački projekti po pravilu moraju da se odobre od strane nadležne etičke komisije. Ona proverava da li su projekat i njegovo sprovođenje naučno i etički opravdani i da li su ispoštovani pravni uslovi, naročito zaštita podataka.

Rezultati istraživanja

Saznanja dobijena kao rezultat istraživačkih projekata sa podacima i uzorcima uglavnom će tek da doprinesu boljem medicinskom lečenju budućih pacijenata. Ali ukoliko neki rezultat bude relevantan za vaše lično zdravlje, bićete o tome informisani (ovo nije moguće u slučaju istraživanja sa anonimizovanim uzorcima). Međutim, veoma retko dolazi do ovakvih situacija.

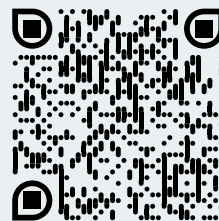
Prepuštanjem vaših podataka i uzoraka za istraživanja ne nastaje pravo na učešće u mogućim dobitcima koji bi mogli da proizađu iz dobijenih saznanja. Za vas ili vaše zdravstveno osiguranje istraživački projekti su **bez troškova**.

Vaša prava

Vaša saglasnost je dobrovoljna i u načelu važi neograničeno vreme. Međutim, u svakom trenutku imate pravo da bez obrazloženja povučete svoju saglasnost (**opoziv**). U tu svrhu se obratite klinici na kojoj se lečite. U slučaju opoziva vaši podaci i uzorci više neće da se ustupaju za istraživačke projekte.

Bilo da se odlučite za ili protiv saglasnosti ili povučete već datu saglasnost, to neće imati uticaj na vaše medicinsko lečenje.

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



www.usz.ch/en/research