

Pacientes ayudando a pacientes

Los datos de salud y las muestras biológicas son de gran importancia para la investigación médica. Como paciente, puede decidir si desea que sus datos y muestras estén disponibles para la investigación. Con esto, apoyará a proyectos de investigación que ayuden a identificar enfermedades antes y a tratarlas mejor.



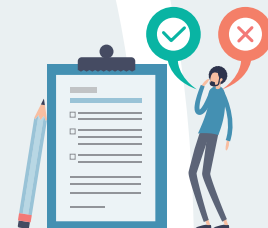
Durante su estancia en el USZ, recopilamos datos sobre su persona y su salud (p. ej., edad, valores sanguíneos). También se pueden examinar muestras biológicas (p. ej., sangre, orina, tejido).



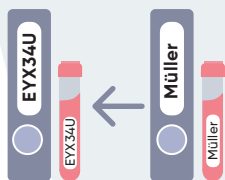
Sus datos y aquellas muestras que ya no se necesitan con fines diagnósticos o para el tratamiento son muy valiosos para la investigación médica.



Los resultados de estos proyectos de investigación contribuyen a mejorar la atención médica de los futuros pacientes.



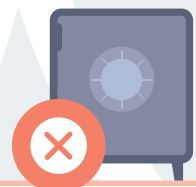
Con la declaración de consentimiento, puede hacernos saber si desea que sus datos y muestras estén disponibles para la investigación o no. Su decisión no influye en el tratamiento médico, es válida indefinidamente y puede modificarse en cualquier momento.



Si sus datos y muestras coinciden con un proyecto de investigación, se cifrarán antes de la evaluación. Con este propósito, los datos identificativos (p. ej., nombre, fecha de nacimiento) se reemplazan por un código (p. ej., EYX34U).



Si marca «Sí», sus datos y muestras podrán ser utilizados para la investigación.



Si marca «No», sus datos y muestras no podrán ser utilizados para la investigación.

Declaración de consentimiento

para la reutilización de datos personales sanitarios y de material biológico con fines de investigación

Etiqueta del/de la paciente

Nombre y apellidos del/de la paciente

Fecha de nacimiento _____

Por la presente confirmo que

- he recibido la hoja informativa que acompaña a la presente declaración de consentimiento y me siento debidamente informado/a.

Estoy de acuerdo en que

- mis datos sanitarios (incluidos los datos genéticos) y el material biológico se utilicen con fines de investigación en la forma descrita.

Si

No

Con la transferencia de sus datos sanitarios y de sus muestras, usted realiza una valiosa contribución a la investigación biomédica.

Por ello, queremos expresarle nuestro más sincero agradecimiento.

Generalkonsent, es, Version 4.0 vom 01.12.2023

Lugar

Fecha . .

Firma del/de la paciente

Solo si es menor de edad o no tiene capacidad de actuar:
firma del representante autorizado

Estimada paciente Estimado paciente

Durante su estancia en el Hospital Universitario de Zúrich (USZ), se recogen datos relacionados con su salud, y también es muy probable que se tome material biológico de su cuerpo (muestras de sangre, otros fluidos corporales o muestras de tejido). Este material biológico en conjunción con los datos es también de gran valor para la investigación médica. Por ello le pedimos su consentimiento para utilizar este material y sus datos con fines de investigación.

Su consentimiento para la investigación

Con su consentimiento, los investigadores pueden analizar sus datos desde una perspectiva científica y realizar pruebas con sus muestras. Los datos que requieren consentimiento son datos de nuestro hospital que conciernen a su salud o a su persona. Se trata, por ejemplo, de entradas en la historia clínica sobre la evolución de la enfermedad y de los tratamientos realizados, de los resultados, de las pruebas de imagen o de laboratorio, de la información sobre la predisposición hereditaria a determinadas enfermedades (datos genéticos), pero también datos personales (como edad o sexo). Las muestras son material biológico ya extraído (como sangre, orina o tejido) y que ya no se necesita para el diagnóstico o el tratamiento.

Es posible que durante su estancia en nuestro hospital se le pida de nuevo su consentimiento con fines de investigación. Este puede ser el caso, por ejemplo, si la clínica encargada de su tratamiento desea tomarle otras muestras, o si se va a realizar un análisis científico de un aspecto en concreto. Si ello fuera necesario, su equipo médico le informará oportunamente.

Proteja sus datos y sus muestras

El uso de datos y muestras y su transmisión a investigadores nacionales e internacionales están sujetos a normas estrictas. Solo algunas personas tienen derecho a ver los datos de su historia clínica. Estas personas son responsables de su tratamiento o tienen permiso para ver sus datos como parte de un proyecto de investigación.

Los datos que se utilizan con fines de investigación deben **cifrarse** lo antes posible, es decir, que toda la información sobre su identidad, como nombre, fecha de nacimiento o número de seguro, se sustituye por un código. Solo quien tenga acceso a la clave (documento que vincula el código y el nombre) puede sacar conclusiones sobre su persona.

Las **muestras (material biológico)** se guardan de forma segura en un biobanco. Un biobanco es una colección sistemática de muestras y datos vinculantes en condiciones claramente definidas. Las muestras y los datos genéticos solo **pueden transmitirse** a los investigadores **de forma cifrada** o anonimizada. Anonimizado significa que todos los datos de identificación se alteran o se eliminan, de modo que no sea posible relacionarlos con la persona.

Véase el dorso 

Transmisión de datos y de muestras

Si los datos y las muestras se transmiten de forma cifrada a investigadores **ajenos** al Hospital Universitario de Zúrich, la clave se mantendrá en el USZ, donde un organismo que no participe en el proyecto de investigación la almacenará de forma segura. En caso de investigación en el extranjero, debe garantizarse que se cumplen al menos los mismos requisitos en materia de protección de datos que en Suiza. Además, por regla general, los proyectos de investigación son aprobados por el comité ético responsable, el cual comprueba si el proyecto y su realización son justificables desde el punto de vista científico y ético y si se cumplen las condiciones legales, en particular, la protección de datos.

Resultados de la investigación

Los hallazgos de los proyectos de investigación con datos y muestras suelen contribuir a mejorar la atención médica de futuros pacientes. No obstante, si es posible, se le comunicará si un resultado es relevante para su salud personal (lo que no puede hacerse cuando la investigación se realiza con muestras anonimizadas). Sin embargo, esto no suele suceder.

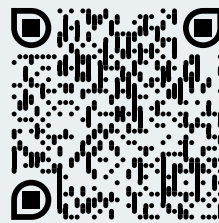
La entrega de sus datos y muestras con fines de investigación no da derecho a participar en los beneficios potenciales que puedan derivarse de los hallazgos. Los proyectos de investigación no implican **ningún coste** para usted ni para su seguro médico.

Sus derechos

Su consentimiento es voluntario y básicamente ilimitado. Sin embargo, usted tiene derecho a retirar en todo momento su consentimiento sin justificación alguna (**revocación**). En ese caso, póngase en contacto con la clínica en la que recibe el tratamiento. En caso de revocación, sus datos y muestras no se entregarán para proyectos de investigación.

El hecho de decidir a favor o en contra del consentimiento o de revocar su consentimiento no afectará en modo alguno a la atención médica recibida.

Si tiene alguna pregunta sobre el uso posterior de datos y muestras con fines de investigación, póngase en contacto con el médico que lo atiende o visite nuestro sitio web.



www.usz.ch/en/research