

نشرة التوعية بشأن إعادة استخدام بيانات المريض والعينات البيولوجية في البحث العلمي

عزيزتي المريضة، عزيزي المريض

يعتبر البحث العلمي أساس تحسن مستوى النشاط الطبي. فقد حقق اكتشاف الأمراض وعلاجها تقدماً كبيراً في الأعوام الأخيرة. كل هذا أصبح ممكناً بفضل الأبحاث. يسعى مستشفىنا جاهداً إلى تقديم خدمات طبية عالية الجودة. فنحن مركز علاجي، ونحن أيضاً هيئة ناشطة في مجال البحث العلمي - لفائدة المرضى. وفق أحكام القانون السويسري، فإنه مسموح لنا استخدام البيانات المتعلقة بحالتك المرضية في مجال البحث العلمي، إذا منحتنا موافقتك الخطية. ويسري الأمر ذاته على العينات البيولوجية التي يتم جمعها في مسيرتك العلاجية. ولذلك فإننا نطلب منك يد المساعدة.

كيف يمكنك مساعدتنا في مجال البحث العلمي؟

البيانات المرضية من واقع سجلك المرضي وكذلك العينات البيولوجية (مثل عينات الدم والبول وعينات الأنسجة) هي على قدر كبير من الأهمية للبحث العلمي. عادةً ما يتم التخلص من بواقي هذه العينات. فمن خلال موافقتك، سيكون من الممكن توظيف هذه البيانات والعينات لأغراض الأبحاث الطبية. اعلم أن موافقتك طوعية. فقرارك لا عواقب له على العلاج في مستشفىنا. يمكنك في أي وقت من الأوقات سحب موافقتك دون توضيح الأسباب. أحياناً يمكن أن تكون النتائج التي تقدمها الأبحاث ذات أهمية لصحتك الخاصة أيضاً. ويُمكن أن نخبرك بهذه النتائج متى كان ذلك ممكناً. رغم أن هذا نادراً ما يحدث.

كيف يتم تأمين وحماية البيانات والعينات؟

يتم التعامل مع بياناتك وعيناتك بسرية تامة وفقاً لأحكام القوانين السويسرية المعمول بها. فقط الأشخاص المخولون بالاطلاع على هذه البيانات والعينات في مستشفىنا هم من يحق لهم الولوج إليها. هؤلاء الأشخاص إما يشاركون في علاجك أو حصلوا على إذن من لجنة الأخلاقيات بالاطلاع على بياناتك وعيناتك. في حالة استخدام البيانات لأغراض بحثية فإنه يتم تشفير البيانات بأسرع وقت، بحيث تُستبدل البيانات الشخصية مثل الاسم وتاريخ الميلاد والرقم التأميني بأكواد معينة، ويظل مفتاح الأكواد (الذي يحدد تبعية الكود لشخص معين) محفوظاً في أمان داخل مستشفىنا. وبهذا لا يُسمح لنا بتسليم العينات والبيانات الجينية إلا بعد إخفاء الهوية أو بعد تشفيرها. إخفاء الهوية يعني إزالة كافة البيانات الشخصية بحيث لا يستطيع أحد ربط شخصك مع هذه البيانات. في حالات البحث العلمي خارج البلاد يجب أيضاً الالتزام على الأقل بذات المعايير المتعلقة بحماية البيانات المعمول بها في سويسرا.

من يملك الحق في الموافقة على مشروعات البحث و مراقبتها؟

لا يسمح بالاستعانة ببياناتك وعيناتك في الأبحاث إلا عند توفر الموافقة على استخدامها. ويتم الحصول على هذه الموافقة من لجنة قيم وأخلاقيات المهنة في الكانتون المعني. وبذلك فإننا لا نقدم البيانات والعينات إلا للمشاركة البحثية المرخص لها.

هل ترغب في الحصول على معلومات أوفى؟

سوف تجد مزيداً من المعلومات في النشرة المعلوماتية حول إعادة استخدام بياناتك المرضية وعيناتك، ويمكنك الحصول عليها من مكتب الاستعلامات في المدخل الرئيسي أو لدى طبيبك المعالج أو في شبكة الانترنت على العنوان:

[/www.ksw.ch/studien-und-forschung/weiterverwendung-von-daten-](http://www.ksw.ch/studien-und-forschung/weiterverwendung-von-daten-)

يرجى إبلاغنا بقرارك من خلال هذه الاستمارة.

شكراً جزيلاً على اهتمامك!

تصريح بالموافقة على إعادة استخدام بيانات المرضى والعينات البيولوجية في مجال البحث العلمي

المريض	Patientenetikette
الاسم العائلي	
الاسم الشخصي	
تاريخ الميلاد	

أنا أصرح

- بأنني قد حصلت على الورقة التوعوية الخاصة بإعلان الموافقة هذا (الإصدار رقم 8 بتاريخ 14/12/2017) وقد حصلت أيضاً بناءً على رغبتني على النشرة المعلوماتية المفصلة،

أصرح بواسطة ما يلي على موافقتي على

- استخدام البيانات المرضية الخاصة بي (بما فيها البيانات الجينية) والعينات البيولوجية بالشكل الموصوف لأغراض البحث العلمي.

نعم  لا

المكان، التاريخ:

التوقيع  
(المريض/المريضة)

الشخص المُخول بتمثيل المريض (في حال وجوده):

التوقيع:

الاسم العائلي/الاسم الشخصي