

Fletë udhëzuese për përdorimin e mëtejshëm të të dhënave të pacientëve dhe të provave biologjike për qëllime kërkimore

I nderuar pacient, e nderuar paciente

Kërkimi shkencor është baza për përmirësimin e mjekësisë. Njohja dhe trajtimi i sëmundjeve ka bërë përparim të madh në vitet e fundit. Kjo ka qenë e mundur vetëm falë kërkimit shkencor. Spitali ynë do të arrijë rezultate të larta mjekësore. Nga njëra anë si qendër për trajtimin e pacientëve dhe nga ana tjetër si qendër për kërkimin shkencor – në të mirë të pacientëve. Duke iu referuar ligjit zviceran lejohe mi të përdorim të dhënat mbi sëmundjen tuaj për qëllime kërkimore, në qoftë se ju keni dhënë dakortësinë (miratimin) tuaj me shkrim. E njëjta gjë vlen për prova biologjike, të cilat u mbledhën në kuadër të trajtimit tuaj. Për këtë arsye, ne kemi nevojë për ndihmën tuaj.



Si mund ta ndihmoni ju kërkimin shkencor?

Të dhënat nga kartela juaj shëndetësore dhe provat biologjike (për shembull gjak, urinë ose prova indesh) janë me vlerë për kërkimin shkencor. Provat e mbetura normalisht hiqen pas trajtimit. Me miratimin tuaj këto të dhëna dhe prova mund të përdoren për kërkime shkencore në mjekësi. Miratimi juaj bëhet në mënyrë vullnetare. Vendimi juaj nuk ka asnjë ndikim në trajtimin tuaj në spitalin tonë. Ju mund ta tërhiqni në çdo kohë miratimin tuaj, pa dhënë asnjë arsye. Ndonjëherë, rezultatet e një projekti kërkimor mund të jenë të rëndësishme edhe për shëndetin tuaj. Nëse është e mundur, ne jua japim këto rezultate. Por ky rast ndodh jashtëzakonisht rrallë.



Si është e rregulluar mbrojtja dhe siguria e të dhënave dhe të provave?

Duke ju referuar ligjit zviceran, të dhënat dhe provat tuaja do të trajtohen në mënyrë të fshehtë. Vetëm persona të autorizuar në spitalin tonë kanë akses tek këto. Këta persona ose marrin pjesë në trajtimin tuaj, ose komisioni i etikës ua ka lejuar atyre të këqyrin të dhënat dhe provat tuaja. Nëse të dhënat përdoren për projekte të kërkimit shkencor, ato duhet të kodohen sa më parë. Për këtë, të dhënat personale si emri, datëlindja ose numri i të siguruarit zëvendësohen me një kod. Çelësi (cili kod qëndron për cilin person) mbetet në spitalin tonë dhe ruhet në mënyrë të sigurve. Provat dhe të dhënat gjenetike ne mund t'i japim duke ruajtur anonimitetin e tyre, ose në mënyrë të koduar. Mënyrë anonime do të thotë, që të gjitha të dhënat personale fshihen, kështu që asnjëri nuk mund t'i identifikojë të dhënat tuaja me personin tuaj. Në rastet e kërkimit shkencor jashtë vendit, lidhur me ruajtjen e të dhënave duhen aplikuar të paktën të njëjtat standarde si në Zvicër.



Kush i autorizon dhe i kontrollon projektet kërkimore?

Të dhënat dhe provat tuaja mund të përdoren për kërkimin shkencor vetëm në rastin kur kemi një miratim. Ky miratim jepet nga komisioni i etikës së kantonit. Ne vëmë në dispozicion të dhënat dhe provat vetëm për projekte të miratuara.



Dëshironi të informoheni më konkretisht?

Informacione të tjera ju mund të gjeni në broshurën e informacionit për përdorimin e mëtejshëm të të dhënave dhe të provave tuaja. Këtë informacion ju mund ta merrni të zyra e informacionit në hyrjen kryesore, tek mjeku që merret me trajtimin tuaj, ose nën <https://www.ksw.ch/studien-und-forschung/weiterverwendung-von-daten/>.

**Ju lutemi, na informoni mbi vendimin tuaj në formularin në vazhdim.
Faleminderit për interesin tuaj!**

Deklaratë aprovimi për përdorimin e mëtejshëm të të dhënave të pacientëve dhe të provave biologjike për qëllime kërkimore

Patientenetikette

Pacienti

Mbiemri _____

Emri _____

Ditëlindja _____

Unë konfirmoj, që

- krahas kësaj deklaratë dhe fletës përkatëse udhëzuese (versioni 8 i datës 14/12/2017) dhe me dëshirën time unë kam marrë edhe broshurën me informacione të hollësishme

Unë jam dakord, që

- të dhënat e mia shëndetësore (përfshirë të dhënat gjenetike) dhe provat e mia biologjike të mund të përdoren për qëllimet e kërkimit shkencor, siç u përshkrua më sipër.

PO **JO**

Vendi, data:

Nënshkrimi
(i pacientit/ i pacientes):

Personi i autorizuar përfaqësues (nëse ka):

Mbiemri/emri

nënshkrimi:
