

Sağlıkla ilgili veri ve numunelerin araştırma amacıyla kullanımı hakkında bilgilendirme

Sayın Hastamız,

hastalıkların teşhis ve tedavi edilmesi geçtiğimiz on yıllarda muazzam ilerlemeler gösterdi. Bu gelişme farklı jenerasyonların doktorlarının, bilim insanlarının ve hastalarının aktif olarak katılım sağladığı ve uzun yıllardır devam eden araştırmaların sonucudur.

Burada araştırma ciddi anlamda hastaların hastalık geçmişi ile ilgili verilere ihtiyaç duymaktadır. Bunlar örneğin laboratuvar analizlerinden elde edilen sonuçları, bir terapi hakkında bilgileri veya belirli hastalıklar ile ilgili kalıtsal yatkınlık bilgilerini kapsayabilir. Bir hastane yatışı sırasında alınan ve teşhis amacıyla artık ihtiyaç duyulmayan biyolojik materyal de araştırma için son derece değerlidir. Arta kalan bu numuneler örneğin kan, idrar veya doku numuneleri olabilir.

Bu bilgilendirme bir hasta olarak sizin tıbbi ilerlemeye nasıl katkı sağlayabileceğinizi açıklamakta ve hasta verilerinizin ve haklarınızın ne şekilde korunacağını göstermektedir.

Gösterdiğiniz ilgi ve verdiğiniz destek için çok teşekkür ederiz.

Araştırmalara nasıl katkı sağlayabilirsiniz?

Aşağıdaki onay formunu «Evet» seçeneği ile imzalarsanız, sağlık ile ilgili verilerinizi ve arta kalmış olan numunelerinizi araştırmaların kullanımına sunmuş olursunuz. Bu onay, daha önce hastanede elde edilmiş olan veya gelecekte elde edilecek olan tüm veriler için geçerlidir. Onay, aynı şekilde numuneler için de geçerlidir.

Onayınız isteğinize bağlıdır. Feshedilmediği (geri çekilmediği) müddetçe süresiz olarak geçerli kabul edilir. Onayınızı dilediğiniz zaman aşağıda yer alan iletişim adresi üzerinden, herhangi bir gerekçe belirtmeksizin geri çekebilirsiniz. Onayınızı geri çektikten sonra verileriniz ve numuneleriniz artık yeni araştırma projeleri için kullanılmaz. Vereceğiniz kararın tıbbi tedaviniz üzerinde herhangi bir etkisi yoktur.

Sağlık ile ilgili verileriniz ve numuneleriniz nasıl korunur?

Verileriniz hastanede yasal düzenlemelere uygun olarak işlenir ve korunur. Sadece doktorlar gibi, hastanenin yetkili çalışanları hasta geçmişinizde yer alan şifrelenmemiş verilerinizi görebilir ve şifrelenmemiş numunelerinize erişebilir. Numuneleriniz biyobankalarda saklanır. Bir biyobanka çeşitli numunelerin belirli güvenlik gerekliliklerine (biyobanka gereklilikleri) uygun olarak tutulduğu, yapılandırılmış bir koleksiyon oluşturur.

Verileriniz ve numuneleriniz araştırma projeleri için kullanıldığında, bunlar şifrelenir ve anonim hale getirilir. Şifrelenmiş demek, adınız veya doğum tarihiniz gibi tüm kişisel verilerinizin bir kod ile değiştirilmesidir. Hangi kodun hangi kişiye ait olduğunu gösteren anahtar, araştırma projesinde yer almayan bir kişi tarafından güvenli bir şekilde saklanır. Anahtara erişimi olmayan kişiler sizin kimliğinizi tespit edemezler. Veriler ve numuneler anonim hale getirildiğinde, sizi tespit etmeye yarayacak anahtar yoktur.

Sağlıkla ilgili veri ve numunelerinizi kimler kullanabilir?

Verileriniz ve numuneleriniz araştırma projelerinde yararlanılmak üzere hastanemizde çalışan yetkili araştırmacıların kullanımına sunulur veya araştırma projelerinde diğer kamusal veya özel kuruluşlarla (diğer hastaneler, üniversiteler veya eczacılık şirketleri) işbirliği içinde kullanılabilir. Projeler İsviçre’de veya yurt dışında gerçekleştiriliyor olabilir ve gerekli durumlarda genetik analizler içerebilir. Yurt dışında yürütülen araştırma projelerinde en az, İsviçre’de uygulanan veri koruması ile aynı seviyede bir veri koruması geçerlidir. Araştırma projeleri sorumlu etik komisyonunun kontrolüne tabi olarak yürütülmektedir.

Araştırma sonuçları hakkında bilgilendirilecek misiniz?

Veriler ve numuneler ile gerçekleştirilen araştırma projeleri genelde tek bir kişinin sağlığı için önemli bilgiler elde edilmesi ile sonuçlanmaz. Buna rağmen sizin için önemli olabilecek bir sonuç elde edilecek ve tıbbi bir önlem söz konusu olabilecek olursa, hastanenin sizinle iletişime geçmesi mümkün olacaktır.

Finansal avantajlarınız veya dezavantajlarınız olacak mı?

Sizin için ilave masraflar oluşmamaktadır. Yasal nedenlerle sizin verilerinizi ve numunelerinizi kullanarak para kazanmak mümkün değildir. Bu nedenle ne sizin ne de hastane için finansal bir avantaj oluşması söz konusu olmayacaktır.

Farklı sorularınız veya ihtiyacınız olan ilave bilgiler varsa, lütfen aşağıdaki iletişim adresi ile temasa geçin veya web sitemizi ziyaret edin:

<https://www.unispital-basel.ch/ueber-uns/forschung-innovation>

Universitätsspital Basel
Departement Klinische Forschung
Spitalstrasse 8/12
4031 Basel
Telefon +41 61 328 77 17
Fax +41 61 265 94 10
klinischeforschung@usb.ch