

## **Informacion në lidhje me përdorimin e të dhënave shëndetësore dhe kampionëve për qëllim të kërkimit shkencor**

I nderuar pacient,

Aftësia jonë për të diagnostikuar dhe trajtuar sëmundjet është rritur ndjeshëm në dekadat e fundit. Kjo rritje është rezultat i një pune të gjatë e të qendrueshme kërkimore në mjeksi, në të cilën kanë marrë pjesë doktorë, shkencëtarë dhe pacientë të brezave të ndryshëm.

Një pjesë e rëndësishme e kësaj pune kërkimore mbështetet në të dhënat e historikut mjeksor të pacientëve, siç janë rezultatet e analizave të laboratorëve, informacioni nga terapitë ose predispozitat gjenetike. Çdo material biologjik i mbledhur gjatë qëndrimit në spital, i cili nuk është më i nevojshëm për trajtimin e pacientit, është ekstremisht me vlerë për kërkimin shkencor. Këto mund të jenë, për shembull, mbetje të kampionëve të gjakut, të urinës ose të indeve të trupit.

Kjo fletëpalosje shpjegon se si pacientët mund të ndihmojnë në zhvillimin e mjeksisë dhe në të njëjtën kohë siguron informacion në lidhje me mbrojtjen e të dhënave dhe të drejtat që lidhen me to.

Ju falenderojmë për interesin dhe vemendjen tuaj.

### **Si mund të kontribuoni në kërkimin shkencor?**

Duke firmosur deklaratën e pranimit me “Po”, ju vini në dispozicion të kërkimit shkencor të dhënat dhe kampionet e mbetur. Të dhënat dhe kampionet e përdorur do të jenë ato që janë mbledhur dhe do të mbliidhen gjatë qëndrimit tuaj në spital.

Pranimi juaj është vullnetar. Ai qendron i vlefshëm për një kohë të pacaktuar, ose deri në momentin që ju e tërhiqni. Ju keni të drejtë ta tërhiqni pranimin tuaj në çdo moment, pa patur nevojë të justifikoni vendimin tuaj. Pas tërheqes, të dhënat dhe kampionët tuaj nuk do të jenë më në dispozicion të projekteve të reja. Vendimi juaj mbi këtë çështje nuk do të ndikojë në trajtimin tuaj mjeksor.

### **Si ruhen të dhënat dhe kampionet që lidhen me shëndetin tuaj?**

Të dhënat qendrojnë brenda në spital dhe mbrohen sipas rregullave të parashikuara nga ligji. Vetëm punonjësit e autorizuar nga spitali, si për shembull mjekët, kanë të drejtë të hyjnë tek të dhënat dhe kampionët tuaj. Kampionët tuaj ruhen në biobanka, të cilat përmbajnë koleksione të strukturuar të kampionëve, në përputhje të plotë me rregullat e sigurisë (rregullat e biobankës).

Nëse të dhënat ose kampionët tuaj do të përdoren për një projekt kërkimi, ato do të jenë të koduara ose anonime. Kodimi nënkupton që të gjitha informacionet personale si emri apo ditëlindja juaj do të zëvendësohen nga një kod. Çelësi që tregon se kujt personi i përkon kodi, ruhet i sigurtë nga një profesionist, i cili nuk është i përfshirë në projektin e kërkimit. Personat që nuk kanë kodet e kanë të pamundur t’ju identifikojnë. Kur ruhet anonimati, lidhja midis materialit biologjik dhe/ose të dhënave të pjesëmarrësit në kërkim hiqet përgjithmonë, në mënyrë që asnjë pjesëmarrës specifik të mos riidentifikohet.



## **Kush mund të përdorë të dhënat tuaja shëndetësore ose kampionët?**

Të dhënat dhe kampionët mund të përdoren nga kërkues të autorizuar për projekte kërkimi brenda në spital, ose në bashkëpunim me institucione publike (siç mund të jenë spitale të tjerë), ose subjekte private (siç mund të jenë kompanitë farmaceutike), në Zvicër ose jashtë saj. Për kërkimet jashtë Zvicrës, duhet të sigurohet që ndiqen të njëjtat kushte për mbrojtjen e të dhënave, si në Zvicër. Projektet mund të përfshijnë analiza gjenetike për qëllime kërkimi. Projektet e kërkimit, të cilët do të mbështeten tek të dhënat ose kampionët tuaj, duhe të jenë të autorizuar për realizimin e kërkimit nga komiteti etik përkatës.

## **A do të informoheni ju mbi rezultatet e kërkimit?**

Kërkimi i realizuar me kampionët tuaj ose të dhënat tuaja në përgjithësi nuk do të gjenerojnë asnjë rezultat individual mbi shëndetin tuaj. Në raste të rralla, rezultatet e kërkimit mund të jenë të rëndësishme për shëndetin tuaj. Në këtë rast mund të ndërmerren veprime klinike dhe ju mund të informoheni.

## **A do të ketë ndonjë shpenzim ose përfitim financiar?**

Ky proces nuk do të krijojë shpenzime shtesë. Ligji e përjashton tregtimin e të dhënave dhe kampionëve. Kështu që nuk do të ketë përfitime financiare për ju apo për spitalin.

**Nëse keni pyetje apo do të dëshironit të merrnit informacione shtesë, ju lutem na kontaktoni në adresën më poshtë, ose vizitoni faqen tonë në internet:**

**[www.unispital-basel.ch/lehre-forschung](http://www.unispital-basel.ch/lehre-forschung)**

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](mailto:klinischeforschung@usb.ch)