

Información sobre el uso de muestras y datos relacionados con la salud en la investigación

Estimada/o paciente

Nuestra capacidad para diagnosticar y tratar enfermedades ha progresado significativamente en las últimas décadas. Estos avances son el resultado de una investigación médica de larga data en la que médicos, científicos y pacientes de varias generaciones han participado de forma activa.

Una parte importante de esta investigación se basa en los datos sobre la salud de los pacientes provenientes de su historia clínica, como los resultados de los análisis de laboratorio, la información sobre la terapia del paciente o los datos sobre sus predisposiciones genéticas. Todo material biológico recolectado durante una hospitalización y que no es necesario para el tratamiento también es sumamente valioso para la investigación. Estas muestras sobrantes pueden ser, por ejemplo, muestras de sangre, orina o tejidos.

En este folleto se explica cómo los pacientes pueden contribuir a los avances de la medicina y brinda información sobre la protección de datos y derechos en la materia.

Gracias por su interés y atención.

¿Cómo puede contribuir a la investigación?

Si selecciona «Sí» al firmar la declaración de consentimiento, permitirá que sus datos clínicos y muestras sobrantes se utilicen con fines de investigación. Entre los datos y las muestras se incluyen aquellos recogidos durante su hospitalización o que puedan recogerse en el futuro.

Su consentimiento es voluntario. Es válido de forma indefinida o hasta que lo revoque. Tiene derecho a revocar su consentimiento en cualquier momento sin necesidad de justificar su decisión. Una vez que lo haga, sus datos y muestras no podrán usarse en nuevos proyectos. Su decisión no afecta el tratamiento médico de ninguna forma.

¿Cómo se protegen las muestras y los datos relacionados con la salud?

Los datos se guardan en el hospital y se protegen de conformidad con los requisitos exigidos legalmente. Solo los funcionarios del hospital autorizados (p. ej., los médicos) tienen acceso a sus datos y muestras sin codificar. Las muestras se almacenan en biobancos que contienen colecciones estructuradas de muestras de acuerdo con una serie de normas de seguridad (las regulaciones de los biobancos).

Si los datos y muestras se utilizan en un proyecto de investigación, serán codificados o anonimizados. Codificar implica reemplazar con un código toda su información personal, como su nombre o fecha de nacimiento. Un profesional externo al proyecto de investigación se encarga de proteger la clave donde se indica a quién corresponde cada código. Quienes no tengan el código no podrán identificarlo. Anonimizar conlleva eliminar de forma definitiva el vínculo entre el participante y el material biológico o los datos conexos, por lo que no se puede volver a identificar a ningún participante.

¿Quién puede usar las muestras y los datos relacionados con la salud?

Las muestras y los datos pueden ser utilizados por investigadores autorizados en el marco de proyectos de investigación dentro del hospital o en colaboración con instituciones públicas (como otros hospitales) y entidades privadas (como empresas farmacéuticas) en Suiza y en el extranjero. En el caso de investigaciones en el extranjero, se debe garantizar que, como mínimo, se cumple con las mismas condiciones de protección de datos que en Suiza. Los proyectos pueden incluir análisis genéticos con fines de investigación. Los proyectos de investigación que utilicen sus datos y muestras deberán contar con la autorización del comité de ética pertinente.

¿Se le informará sobre los resultados de la investigación?

En términos generales, la investigación realizada con sus muestras y datos no brindará ningún tipo de información específica sobre su salud. En casos excepcionales, los resultados de la investigación pueden ser pertinentes o significativos para su salud y pueden tomarse medidas clínicas. De ser así, podría ser notificado.

¿Habrá algún costo o beneficio económico?

No se generan costos adicionales. La ley no autoriza la comercialización de datos y muestras. Por lo tanto, no se generarán beneficios económicos para usted ni para el hospital.

Si tiene alguna pregunta o desea obtener más información, comuníquese con nosotros a través de la siguiente dirección o visite nuestro sitio web:

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