

## **Informações sobre a utilização de dados de saúde e amostras para fins de investigação**

Caro Utente

A nossa capacidade de diagnosticar e tratar doenças progrediu significativamente nas últimas décadas. Os progressos realizados resultaram de muitos anos de investigação clínica, em que médicos, cientistas e doentes de várias gerações participaram activamente.

Uma parte importante dessa investigação assenta nos dados de saúde recolhidos nas fichas clínicas dos doentes, por exemplo, resultados de análises clínicas, informações terapêuticas ou predisposições genéticas. O material biológico que tenha sido colhido durante a estadia no hospital e que já não seja necessário para o tratamento também é extremamente valioso para a investigação. Essas amostras sobejantes podem ser, por exemplo, de sangue, urina ou tecido.

Este folheto explica como os doentes podem contribuir para o progresso da Medicina e fornece informações sobre a protecção de dados e os direitos associados.

Obrigado pelo seu interesse e atenção.

### **Como pode contribuir para a investigação?**

Ao assinar a declaração de consentimento com «Sim», está a disponibilizar os seus dados clínicos e amostras sobejantes para fins de investigação. Os dados e amostras incluem aqueles que já foram ou venham a ser recolhidos durante a sua estadia no hospital.

O seu consentimento é voluntário. Permanece válido indefinidamente ou até o retirar. Tem o direito de retirar o seu consentimento em qualquer altura, sem ter de justificar a sua decisão. Após a retirada, os seus dados e amostras ficarão indisponíveis para novos projectos. A sua decisão não afecta o seu tratamento médico.

### **Como são protegidos os seus dados de saúde e amostras?**

Os dados são guardados no hospital e protegidos de acordo com as exigências legislativas aplicáveis. Apenas os empregados autorizados do hospital, por exemplo os médicos, têm acesso aos seus dados e mostras descodificados. As amostras são conservadas em biobancos que contêm recolhas estruturadas de amostras, ao abrigo de regulamentos de segurança (regulamentos sobre biobancos).

Se os seus dados forem utilizados para um projecto de investigação, serão codificados ou anonimizados. Codificados significa que todas as informações pessoais, como o seu nome ou a data de nascimento, são substituídas por um código. A chave que mostra a correspondência de um código a uma pessoa é guardado em segurança por um profissional que não esteja envolvido no projecto de investigação. Quem não possuir o código não conseguirá identificá-lo. No caso de anonimato, é definitivamente eliminada a relação entre o material biológico e/ou os dados associados e o participante, pelo que nenhum participante específico pode voltar a ser identificado.

**Quem pode utilizar os seus dados de saúde e amostras?**

Os dados e as amostras podem ser utilizados por investigadores autorizados para projectos de investigação dentro do hospital ou em colaboração com instituições públicas (por exemplo, outros hospitais) e entidades privadas (por exemplo, empresas farmacêuticas), dentro e fora da Suíça. Para investigação fora da Suíça, é necessário garantir que são seguidas condições de protecção de dados iguais às que são seguidas na Suíça. Os projectos podem incluir análises genéticas para fins de investigação. Os projectos de investigação que assentem nos dados e amostras têm de ser autorizados pela comissão de ética competente.

**Será informado dos resultados da investigação?**

A investigação realizada com as suas amostras e os seus dados, em geral, não revelará nenhuma informação individual sobre a sua saúde. Em casos raros, os resultados da investigação poderão ser relevantes ou significativos para a sua saúde, podendo suscitar alguma medida clínica. Nesses casos, será informado.

**Haverá custos ou algum benefício financeiro?**

Não são gerados custos adicionais. A lei proíbe a comercialização de dados e amostras. Assim, não serão gerados benefícios financeiros para si ou para o hospital.

**Se tiver dúvidas ou se desejar mais informações, por favor, contacte-nos pelo endereço abaixo indicado ou visite o nosso website:**

**[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)