

## **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.

**Saęlıkla ilgili veri ve numunelerinizi kimler kullanabilir?**

Verileriniz ve numuneleriniz arařtırma projelerinde yararlanılmak zere hastanemizde alıřan yetkili arařtırmacıların kullanımına sunulur veya arařtırma projelerinde dięer kamusal veya zel kuruluřlarla (dięer hastaneler, niversiteler veya eczacılık řirketleri) iřbirlięi iinde kullanılabilir. Projeler İsvire’de veya yurt dıřında gerekleřtiriliyor olabilir ve gerekli durumlarda genetik analizler ierebilir. Yurt dıřında yrtlen arařtırma projelerinde en az, İsvire’de uygulanan veri koruması ile aynı seviyede bir veri koruması geerlidir. Arařtırma projeleri sorumlu etik komisyonunun kontrolne tabi olarak yrtlmektedir.

**Arařtırma sonuları hakkında bilgilendirilecek misiniz?**

Veriler ve numuneler ile gerekleřtirilen arařtırma projeleri genelde tek bir kiřinin saęlıęı iin nemli bilgiler elde edilmesi ile sonulanmaz. Buna raęmen sizin iin nemli olabilecek bir sonu elde edilecek ve tıbbi bir nlem sz konusu olabilecek olursa, hastanenin sizinle iletiřime gemesi mmkn olacaktır.

**Finansal avantajlarınız veya dezavantajlarınız olacak mı?**

Sizin iin ilave masraflar oluřmamaktadır. Yasal nedenlerle sizin verilerinizi ve numunelerinizi kullanarak para kazanmak mmkn deęildir. Bu nedenle ne sizin ne de hastane iin finansal bir avantaj oluřması sz konusu olmayacaktır.

**Farklı sorularınız veya ihtiyacınız olan ilave bilgiler varsa, ltfen ařaęıdaki iletiřim adresi ile temasa gein veya web sitemizi ziyaret edin:**

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

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