

إعلان الموافقة على مواصلة استخدام البيانات الصحية والعينات الخاصة بطفلك (13-0 عامًا)

تاريخ الميلاد

الاسم الأول، واسم عائلة المريض

فيما يلي أوافق على،

إتاحة البيانات الشخصية والعينات الخاصة بطفلي، والتي تم جمعها أو سحبها أثناء فترة علاجه في العيادات الخارجية أو أثناء إقامته في المستشفى لأغراض البحث.

☐ نعم ☐ لا

وأنا على دراية بأن

- التعليمات الواردة فيما يتعلق بمواصلة استخدام البيانات والعينات الخاصة بطفلي موصوفة في ورقة المعلومات (الإصدار رقم 2، بتاريخ 2021/08/26).
- وأنني قرأت هذه المعلومات وفهمتها.
- البيانات الشخصية الخاصة بطفلي محمية.
- يمكن استخدام بيانات وعينات طفلي في المشاريع المحلية والدولية داخل المؤسسات العامة والخاصة.
- يمكن استخدام العينات لإجراء التحليلات الجينية لأغراض البحث.
- يمكن التواصل معي إذا تم التوصل لمعلومات ذات صلة بطفلي.
- قراري تطوعي ولا يؤثر على علاج طفلي.
- قراري غير محدود زمنيًا.
- ويمكنني إلغاء موافقتي في أي وقت دون إبداء أية أسباب.

توقيع الممثل القانوني (يكون عادة الآباء أو أولياء الأمر)

المكان، التاريخ

(اسم وبيانات المريض)

إذا أردت، ستحصل على نسخة من هذه الصفحة مع التوقيع. إذا كانت لديك أية أسئلة، فيرجى الاتصال بالطبيب المعالج لطفلك أو جهة الاتصال التالية:

معلومات بشأن مواصلة استخدام البيانات الصحية والعينات الخاصة بطفلك لأغراض البحث

ولي الأمر الفاضل، ولية الأمر الفاضلة،

اكتشاف الأمراض وعلاجها حقق تطورات هائلة خلال العقود القليلة الماضية. وهذه التطورات هي نتيجة سنوات عديدة من البحث الذي شارك فيه الأطباء والعلماء والمرضى من مختلف الأجيال بفعالية.

ويعتمد البحث إلى حد كبير على بيانات تاريخ المريض. ويمكن أن تشمل هذه البيانات، مثلاً، نتائج التحاليل من المختبرات، أو معلومات عن العلاج أو الاستعداد الوراثي للإصابة بأمراض معينة. تعتبر المواد البيولوجية التي تم سحبها كعينة أثناء الإقامة في المستشفى، والتي لم تعد مطلوبة لأغراض التشخيص، ذات قيمة كبيرة للبحث. ويمكن أن تكون هذه العينات المتبقية، مثلاً، عينات من الدم أو البول أو الأنسجة.

حيث أن هذه المعلومات توضح كيف يمكن لطفلك، كمريض، أن يساهم في التقدم الطبي ويوضح كيفية حماية بيانات المريض وحقوقه. شكرًا جزيلًا لك على اهتمامك ودعمك.

كيف يمكن لطفلك المساهمة في البحث؟

إذا وقّعت أنت وطفلك على استمارة الموافقة بوضع علامة على خانة "نعم"، فسيتيح لطفلك استخدام بياناته الصحية والعينات المتبقية لأغراض البحث. تنطبق الموافقة على جميع البيانات التي تم جمعها بالفعل في المستشفى أو التي سيتم جمعها في المستقبل. وينطبق ذلك أيضًا على العينات.

موافقتك وموافقة طفلك تطوعية. وهي صالحة لأجل غير مسمى ما لم يتم إلغاؤها (إلغاء الموافقة). يمكنك أنت وطفلك إلغاء موافقتكم في أي وقت باستخدام عنوان الاتصال أدناه دون إبداء الأسباب. بعد الإلغاء، لن تكون بيانات طفلك وعيناته متاحة لمشاريع البحث الجديدة. لا يؤثر قرارك وقرار طفلك على تلقي طفلك للعلاج الطبي.

كيف يتم حماية البيانات الصحية والعينات الخاصة بطفلك؟

ستتم معالجة بيانات طفلك وحمايتها في المستشفى وفقًا للوائح القانونية. لا يُمكن الوصول إلى البيانات والعينات غير المشفرة لطفلك من السجل الطبي إلا من خلال موظفي المستشفى المصرح لهم، مثل الأطباء. يتم حفظ عينات طفلك في البنوك الحيوية. البنك الحيوي عبارة عن مجموعة منظمة من عينات مختلفة تخضع للوائح أمنية معينة (لوائح البنك الحيوي).

إذا تم استخدام بيانات وعينات طفلك في مشاريع بحثية، فسيتم تشفيرها أو طمس هويتها. مصطلح "مشفّر" يعني أن يتم استبدال جميع البيانات الشخصية مثل اسم طفلك أو تاريخ ميلاده بكود. مفتاح الشفرة، الذي يوضح الرمز الذي ينتمي إليه أي شخص، يُحفظ بأمان بمعرفة شخص غير مشارك في مشروع البحث. الأشخاص الذين لا يمكنهم التوصل إلى مفتاح الشفرة هذا لا يستطيعون التعرف على طفلك. إذا كانت البيانات والعينات مجهولة الهوية، فلا يوجد مفتاح شفرة يمكن من خلاله نسب البيانات إلى طفلك.

من يمكنه استخدام البيانات الصحية وعينات طفلك؟

يتم إتاحة بيانات وعينات طفلك للباحثين المعتمدين في مستشفىنا لإجراء المشاريع البحثية أو يمكن استخدامها في المشاريع البحثية التي تُجرى بالتعاون مع مؤسسات عامة أو خاصة أخرى (المستشفيات أو الجامعات أو شركات الأدوية الأخرى). يمكن تنفيذ المشاريع في سويسرا أو خارجها، وقد تشمل التحليلات الجينية. بالنسبة للمشاريع البحثية التي تجرى خارج البلاد، تنطبق نفس متطلبات حماية البيانات المطبقة في سويسرا على الأقل. تخضع المشاريع البحثية عمومًا للمراجعة من قبل لجنة الأخلاقيات المختصة.

هل سيتم إخطارك أنت وطفلك بنتائج البحث؟

عادة لا توضح المشاريع البحثية التي تحتوي على بيانات وعينات أي معلومات ذات صلة مباشرة بالحالة الصحية للفرد المعني. ومع ذلك، إذا تم التوصل إلى نتيجة مهمة لطفلك، وأصبح هناك إجراء طبي متاح، يمكن للمستشفى الاتصال بك.

هل ستتمتع أنت وطفلك بمزايا أو تتعرضون لأضرار مالية؟

لا تنشأ تكاليف إضافية بالنسبة لك. ولا يسمح لك القانون بالترخيص من بيانات وعينات طفلك. لذلك، لا توجد أي ميزة مالية لك أو لطفلك أو للمستشفى.

إذا كانت لديك أنت أو طفلك أي أسئلة أو كنت ترغب في الحصول على معلومات إضافية، فيرجى استخدام عنوان التواصل أدناه أو زيارة موقعنا على الإنترنت.