

Izjava o saglasnosti za dalju upotrebu zdravstvenih podataka i uzoraka vašeg deteta (0-13 godina)

Ime i prezime pacijenta

Datum rođenja

Ovim izjavljujem da sam saglasan/saglasna

da se zdravstveni podaci i uzorci mog deteta, prikupljeni ili uzeti tokom njegovog ambulantnog ili stacionarnog boravka u bolnici, stave na raspolaganje u svrhu istraživanja.

☐ da ☐ ne**Znam**

- da su u Informacionom listu (verzija 2 od 26.08.2021) opisane odredbe koje se odnose na dalju upotrebu podataka i uzoraka mog deteta. Ove informacije sam pročitao/pročitala i razumeo/razumela.
- da su lični podaci mog deteta zaštićeni.
- da se podaci i uzorci mog deteta mogu koristiti u nacionalnim i međunarodnim projektima, u okviru javnih i privatnih institucija.
- da se uzorci mog deteta mogu koristiti u svrhu istraživanja za genetske analize.
- da će me neko možda kontaktirati ukoliko se pronađu informacije relevantne za moje dete.
- da je moja odluka dobrovoljna i da nema uticaja na lečenje mog deteta.
- da moja odluka neograničeno važi.
- da svoju saglasnost uvek mogu da povučem bez navođenja razloga.

Mesto, datum

Potpis zakonskog zastupnika (obično roditelji, staratelj)
(Ime i veza s pacijentom)

Ukoliko želite, možete dobiti kopiju ove strane s potpisom. Za sva pitanja obratite se lekarima koji leče vaše dete ili na sledeću adresu:

Informacije o daljoj upotrebi zdravstvenih podataka i uzoraka vašeg deteta u svrhe istraživanja

Poštovani roditelji, poštovani staratelji,

Poslednjih decenija napravljeni su ogromni pomaci u identifikaciji i lečenju bolesti. Ovaj razvoj rezultat je dugogodišnjih istraživanja u kojima su aktivno učestvovali lekari, naučnici i pacijenti različitih generacija.

Istraživanje u velikoj meri zavisi od podataka iz istorije bolesti pacijenata. U njima se nalaze, na primer, rezultati laboratorijskih analiza, informacije o terapiji ili nasledne predispozicije za određene bolesti. Biološki materijal koji je uzet kao uzorak tokom boravka u bolnici i više nije potreban u dijagnostičke svrhe, takođe je veoma dragocen za istraživanje. Ovi biološki materijali mogu biti, na primer, uzorci krvi, urina ili tkiva.

Ove informacije objašnjavaju kako vaše dete kao pacijent može doprineti medicinskom napretku i pokazuju kako su zaštićeni podaci i prava vašeg deteta. Srdačno se zahvaljujemo na interesovanju i podršci.

Kako vaše dete može doprineti istraživanju?

Ako vi i vaše dete potpišete obrazac za saglasnost sa „Da“, stavljate podatke vašeg deteta u vezi sa zdravljem i preostale uzorke na raspolaganje za istraživanje. Saglasnost se odnosi na sve podatke koji su već prikupljeni u bolnici ili će se prikupljati u budućnosti. Ovo u istom smislu važi i za uzorke.

Saglasnost vas i vašeg deteta je dobrovoljna. Saglasnost važi vremenski neograničeno, ukoliko je ne opozovete (povućete). Vašu i saglasnost vašeg deteta možete uvek povući preko ispod navedene adrese za kontakt i ne morate navesti razloge zbog kojih to radite. Nakon povlačenja saglasnosti, podaci i uzorci vašeg deteta neće više biti na raspolaganju za nove istraživačke projekte. Vaša i odluka vašeg deteta nemaju uticaj na medicinski tretman vašeg deteta.

Kako se čuvaju zdravstveni podaci i uzorci vašeg deteta?

Podaci vašeg deteta obrađuju se i čuvaju u bolnici u skladu sa zakonskim propisima. Samo ovlašćeni bolnički radnici, kao što su lekari, imaju pristup nešifrovanim podacima iz istorije bolesti i pristup nešifrovanim uzorcima vašeg deteta. Uzorci vašeg deteta čuvaju se u biološkim bankama. Biološka banka je strukturisana kolekcija različitih uzoraka prema određenim bezbednosnim propisima (propisi o biološkim bankama).

Ako se podaci i uzorci vašeg deteta koriste za istraživačke projekte, oni će biti šifrovani ili anonimizovani. Šifrovano znači da su svi lični podaci kao što su ime ili datum rođenja vašeg deteta zamenjeni šifrom. Ključ, koji pokazuje koja šifra pripada kojoj osobi, čuva osoba koja nije uključena u istraživački projekat. Osobe koje nemaju pristup ključu ne mogu identifikovati vaše dete. Ako se podaci i uzorci anonimizuju, nema ključa koji vodi ka ličnosti vašeg deteta.

Direkcija za obrazovanje i istraživanje**Ko sme da koristi zdravstvene podatke i uzorke vašeg deteta?**

Podaci i uzorci vašeg deteta dostupni su ovlašćenim istraživačima u našoj bolnici za istraživačke projekte ili se mogu koristiti u istraživačkim projektima u saradnji sa drugim javnim ili privatnim institucijama (drugim bolnicama, univerzitetima ili farmaceutskim kompanijama). Projekti se mogu odvijati u Švajcarskoj ili u inostranstvu i mogu uključivati genetske analize. Za istraživačke projekte u inostranstvu važe minimalno isti zahtevi za zaštitu podataka kao u Švajcarskoj. Istraživački projekti uopšteno podležu kontroli odgovornog Etičkog komiteta.

Da li ćete vi i vaše dete biti informisani o rezultatima istraživanja?

Istraživački projekti sa podacima i uzorcima obično ne dovode do informacija koje su direktno relevantne za zdravlje pojedinca. Međutim, ako se pronađe rezultat koji je važan za vaše dete, a medicinska mera je dostupna, bolnica vas može kontaktirati.

Da li ćete vi i vaše dete imati finansijske posledice ili prednosti?

Za vas ne nastaju dodatni troškovi. Zakon ne dozvoljava ostvarivanje zarade sa podacima i uzorcima vašeg deteta. To znači da ni za vas, vaše dete, ni za bolnicu nema finansijske koristi.

Ukoliko vi i vaše dete imate bilo kakvih pitanja ili želite dodatne informacije, iskoristite adresu za kontakt ispod ili posetite našu internet stranicu.