

Informacioni për shfrytëzimin e materialit biologjik dhe të të dhënave shëndetësore për kërkimin shkencor mjekësor

E nderuar paciente, i nderuar pacient

Falë kërkimit shkencor mjekësor, mjekët dhe shkencëtarët e ndërmarrjes "Insel Gruppe" prej vjetësh japin kontributin e tyre në përparimin mjekësor dhe kështu në shëndetin e popullsisë. Nëpërmjet këtij në vitet e fundit mund të arriheshin përparime të mëdha në parandalimin, diagnostikën dhe trajtimin e sëmundjeve. Këto përparime janë të mundshme, sepse një numër i madh pacientësh është i gatshëm të vë në dispozicion material biologjik (p.sh. gjak, urinë, prova indesh). Material biologjik që mbetet pas trajtimit tuaj ose diagnozës suaj quhet material mbetjeje dhe ka shumë vlerë për kërkimin shkencor.

Ju keni të drejtë të vendosni, nëse ne kemi leje t'i shfrytëzojmë materialin tuaj biologjik si dhe të dhënat tuaja shëndetësore prej historisë suaj të sëmundjes për kërkimin shkencor. Miratimi juaj është vullnetar. Nëpërmjet këtij ju jepni një kontribut të madh për kërkimin shkencor.

Si mund të jepni një kontribut për kërkimin shkencor?

Me nënshkrimin e deklaratës së miratimit ju i vini në dispozicion të dhënat e historisë suaj të sëmundjes. Veç kësaj mund të shfrytëzohet materiali biologjik i mbetur pas diagnostikës për projekte të kërkimit shkencor. Ju në çdo kohë keni të drejtë ta tërhiqni miratimin tuaj pa tregim arsyesh.

Kush ka leje t'i përdorë informacionet tuaja shëndetësore?

Në radhë të parë hulumtues të ndërmarrjes "Insel Gruppe" dhe të universitetit Bern. Një transmetim i shifruar ose anonim i informacioneve tuaja shëndetësore ose i materialit tuaj biologjik është i mundshëm për projekte kombëtare ose ndërkombëtare të kërkimit shkencor mjekësor. Në këtë nuk mund të nxirret asnjë konkludim për personin tuaj.

Si mbrohen informacionet tuaja shëndetësore?

Ndërmarrja "Insel Gruppe" vë rëndësinë më të madhe në zbatimin e paracaktimeve ligjore për ruajtjen e të dhënave tuaja personale dhe të materialit tuaj biologjik. Mbrojtja e të dhënave sigurohet. Pa miratimin tuaj mund t'i shfrytëzohen të dhënat tuaja vetëm në mënyrë të shifruar dhe materialet e mbetjes vetëm anonim për projekte të kërkimit shkencor. Nëse nuk jeni dakord me këtë, ju mund të parashtrooni në çdo kohë kundërshtim kundrejt këtij. Në çdo kohë keni të drejtën e këqyrjes së të dhënave tuaja.

A informoheni rreth rezultateve të kërkimit shkencor?

Miratimi i pranishëm përdoret për zhvillimin e studimeve, në të cilat rezultatet e personave të veçantë nuk analizohen në mënyrë më të imtë. Prandaj me nënshkrimin e miratimit ju hiqni dorë nga e drejta e informimit rreth rezultateve të projekteve të kërkimit shkencor që zhvillohen me materialin tuaj biologjik ose me të dhënat tuaja shëndetësore.

A ju jepet një pjesëmarrje financiare, nëse rezultatet e kërkimit shkencor rezultojnë në një produkt?

Një pjesëmarrje financiare është përjashtuar me ligj.

Ku gjeni informacione të mëtejshme për lëmin e kërkimit shkencor?

Fletorja "Shpjegime rreth deklaratës së miratimit me marrje shtesë gjaku", që ekspozohet në dhomat e pritjes ose që mund të merret gjatë regjistrimit të pacientëve si dhe në internet ose nën numrin e telefonit 031 632 58 45, përmban informacione të gjera.

Informacioni për një marrje shtesë gjaku për "BioBank" Bern

Për rezultate domethënëse të kërimit shkencor, hulumtues duhet të kenë në dispozicion një numër të madh provash me cilësi të lartë. Për këtë arsye për ndërmarrjen "Insel Gruppe" është jashtëzakonisht e rëndësishme të marrë nga ju si pacient përveç provave tashme ekzistuese nga diagnostika dhe trajtimi një provë **shtesë** gjaku. Miratimi tuaj për këtë marrje shtesë gjaku është vullnetar dhe ju e jepni këtë miratim veças. Marrja shtesë e gjakut zhvillohet në kuadër të qëndrimit tuaj stacionar ose ambulant në spital.

Pse duhet një marrje shtesë gjaku?

Në krahasim me analizat që zhvillohen për trajtimin tuaj, kërkimi shkencor ka një kërkesë tjetër lidhur me cilësinë e provave. Ka shumë rëndësi, që të gjitha provat e përdorura në një studim të ishin përpunuar në të njëjtën mënyrë. Prandaj me miratimin tuaj ju merren një herë 2 tubtha shtesë gjaku. Kjo zhvillohet, nëse është e mundshme, bashkë me një marrje të rregullt gjaku ose nëpërmjet një sonde që qëndron në venë tashme ekzistuese.

Marrja, transporti dhe depozitimi kanë influencë në vetitë e një prove gjaku. Falë marrjes shtesë të gjakut, këto procese mund të standardizohen dhe dokumentohen.

Pse duhen të dhëna shtesë (shtatlartësia/pesha/etnia)?

Prova juaj e gjakut është jashtëzakonisht e vlefshme për kërkimin shkencor. Përveç të dhënave shëndetësore tashme ekzistuese, të dhënat shtesë shërbejnë për kategorizimin e provave. Kështu prova juaj mund të vihet në dispozicion të këtyre planeve të kërimit shkencor, të cilat mund të nxjerrin dobinë më të madhe prej saj.

Ku ruhet prova e gjakut?

Gjaku ruhet në "BioBank" Bern nën zbatimin e të gjitha kërkesave ligjore dhe sipas rregullores së "BioBank" Bern.

Ku gjej informacione të mëtejshme për lëmin "BioBank"?

Fletorja "Shpjegime rreth deklaratës së miratimit me marrje shtesë gjaku", që ekspozohet në dhomat e pritjes ose që mund të merret gjatë regjistrimit të pacientëve si dhe në internet ose nën numrin e telefonit 031 632 58 45, përmban informacione të gjera. Faqen e internetit e "BioBank" si dhe rregulloren e "BioBank" i gjeni nën www.biobankbern.ch.

Shpresojmë që me vendimin tuaj të na ndihmoni të zhvillojmë më tej kërkimin shkencor mjekësor.

Shumë faleminderit për besimin tuaj.