

Tıbbi arařtırmalar yapmak amacıyla biyolojik materyallerin ve saęlıkla ilgili verilerin kullanımı hakkında bilgiler

Saygıdeęer Hasta,

Tıbbi arařtırmalar sayesinde Insel Grubunun hekimleri ve bilimadamları tıbbi geliřmelere ve dolayısıyla toplum saęlığına yıllardır destek saęlıyorlar. Son yıllarda bu yolla hastalıkların önlenmesinde, teřhisinde ve tedavisinde büyük geliřmeler kaydedildi. Çok sayıda hasta kendi biyolojik materyalini (örn. kan, idrar, doku örnekleri) tahsis ettięi için bu geliřmeler mümkün olmuřtur. Tedavinizden veya teřhisten sonra arta kalan biyolojik materyale artık materyal denir ve arařtırma için çok deęerlidir. Size ait biyolojik materyallerin ve saęlık verilerinizin arařtırma için kullanılıp kullanılmayacaęına karar verme hakkına sahipsiniz. Muvafakatiniz zorunlu deęildir. Bu yolla arařtırmaya önemli bir katkıda bulunacaksınız.

Arařtırmaya nasıl katkıda bulunabilirsiniz?

Muvafakat beyanının imzalanmasıyla hasta geçmişinize ait verilerini kullanıma açmış olursunuz. Ayrıca teřhis sonrası arta kalan biyolojik materyal arařtırma projeleri için kullanılabilir. İstedięiniz zaman herhangi bir neden belirtmeksizin muvafakatinizi geri alma hakkına sahipsiniz.

Saęlıkla ilgili bilgileriniz kim kullanabilir?

Öncelikle Insel Grubunun ve Bern Üniversitesinin arařtırma görevlileri kullanabilir. Ulusal veya uluslararası tıbbi arařtırma projeleri için saęlık verilerinizin veya biyolojik materyalinizin řifrelenmiş veya anonim biçimde iletilmesi mümkündür. Bu süreçte kişilięinizle alakalı bir çıkarımda bulunulması söz konusu deęildir.

Saęlık bilgilerinizi nasıl korunmuřtur?

Insel Grubu kişisel bilgilerinizin ve biyolojik materyalinizin muhafaza edilmesine ilişkin yasal düzenlemelere riayet edilmesine son derece önem vermektedir. Verilerin gizlilięi esastır. Sizin muvafakatiniz olmadan verileriniz yalnızca řifrelenmiş olarak ve arta kalan materyaller yalnızca anonim biçimde arařtırma projeleri için kullanılabilir. Buna razı deęilseniz, istedięiniz zaman itirazda bulunabilirsiniz. İstedięiniz zaman kendi verilerinizi görme hakkına sahipsiniz.

Arařtırma sonuçları hakkında bilgilendirilecek misiniz?

Söz konusu muvafakat, řahıslarla ilgili sonuçların ayrıntılı analiz edilmedięi arařtırmalar için kullanılacaktır. Dolayısıyla bu muvafakati imzalamanızla size ait biyolojik materyalle veya saęlık verilerinizle yapılan arařtırma projelerinin sonuçları hakkında bilgilendirilme hakkından feragat etmiş olursunuz.

Arařtırma sonuçları bir ürün olarak neticelendięinde bununla ilgili maddi çıkarınız olacak mı?

Yasalar gereęi maddi bir çıkar veya iřtirak söz konusu deęildir.

Arařtırma konusuyla alakalı dięer bilgileri nereden bulabilirsiniz?

Bekleme salonlarında bulunan veya hasta kaydında ve internetten ya da 031 632 58 45 numaralı telefondan tedarik edilebilen "İlave Kan Alımına İliřkin Muvafakat Beyanı Açıklamaları" adlı brořür kapsamlı bilgiler içermektedir.

BioBank Bern iin ilave kan alımına iliřkin bilgiler

Sahih arařtırma sonuları elde etmek iin arařtırma g¼evlilerinin ok sayıda kaliteli numunelere eriřmeleri gerekir. Bu nedenle teřhis ve tedavi amacıyla hasta olarak sizden alınan numunelerin dıřında ayrıca **ilave** bir kan numunesi alınması Insel Grubu iin son derece ¼nemlidir. Bu ilave kan alımına iliřkin muvafakatiniz zorunlu deđildir ve bu muvafakati ayrıca vermeniz gerekir. İlave kan alımı iřlemi hastanede kaldıđınız d¼nem iinde yapılacaktır.

İlave bir kan alımı neden gereklidir?

Tedaviniz iin yapılan incelemelere kıyasla arařtırmalar numune kalitesi noktasında farklı talepleri yanında getirmektedir. Bir arařtırmada kullanılan b¼t¼n numunelerin aynı biimde iřlenmesi son derece ¼nemlidir. Bu nedenle muvafakatinizle birlikte sizden bir kereye mahsus 2 ilave t¼p kan alınacaktır. Bu kan alım iřlemi m¼mk¼nse olađan bir kan alımı kapsamında ya da mevcut bir damar sondajıyla yapılır. Kanın alınması, tařınması ve depolanması bir kan numunesinin ¼zelliklerini etkiler. İlave kan alımı sayesinde bu prosesler standart hale getirilebilir ve belgelenebilir.

İlave bilgiler (boy/ađırlık/etnisite) neden gereklidir?

Kan numuneniz arařtırma iin son derece deđerlidir. Sađlıkla ilgili mevcut verilerinizin dıřında bu ilave bilgiler numuneleri kategorize etmeye yarar. Dolayısıyla numuneniz bununla ilgili en b¼y¼k faydayı elde edebilen arařtırma amalarına tahsis edilebilir.

Kan numunesi nerede muhafaza edilecek?

Kan numunesi Bern BioBank'da t¼m yasal d¼zenlemelere riayet edilerek ve BioBank Bern t¼z¼đ¼ne g¼re muhafaza edilecektir.

BioBank konusuyla alakalı diđer bilgileri nereden bulabilirim?

Bekleme salonlarında bulunan veya hasta kaydında ve internetten ya da 031 632 58 45 numaralı telefondan tedarik edilebilen "İlave Kan Alımına İliřkin Muvafakat Beyanı Aıklamaları" adlı broř¼r kapsamlı bilgiler iermektedir. BioBank'ın web sayfası ve BioBank'ın t¼z¼đ¼n¼ www.biobankbern.ch altında bulabilirsiniz.

Muvafakatinizle bize tıbbi arařtırmaları geliřtirmekte yardımcı olacađınızı umuyoruz.

G¼veniniz iin teřekk¼r ederiz.