



Utilização futura de dados relacionados com a saúde e amostras biológicas para a investigação e o ensino: informações e declaração de consentimento

Caro paciente, caros pais

Resumo do nosso objetivo

O Hospital Pediátrico da Universidade de Zurique mantém um historial clínico para cada paciente. Nesse historial, é documentado tudo sobre o seu filho.

Frequentemente, são também recolhidas amostras laboratoriais, por exemplo, de sangue ou de tecido.

Os dados que constam da sua ficha de utente e as amostras laboratoriais são valiosas para a investigação e o ensino.

► **Pedimos a sua permissão para usar estes dados e amostras do seu filho para a investigação e o ensino.**

Os dados são tratados com a máxima confidencialidade e todas as disposições legais sobre proteção de dados são observadas.

Qual o motivo deste pedido?

Nas últimas décadas, fizeram-se grandes progressos na deteção e no tratamento de doenças. Isso só foi possível graças à investigação médica, na qual estão envolvidos médicos, cientistas e pacientes de todas as idades.

A investigação depende significativamente dos dados do historial clínico dos pacientes. Trata-se, por exemplo, de resultados de análises laboratoriais, mas também de informações sobre uma terapia ou sobre predisposições hereditárias para determinadas doenças. O material biológico que tenha sido recolhido durante um internamento hospitalar poderá já não ser necessário para fins de diagnóstico, mas é, no entanto, muito valioso para a investigação. Falamos, por exemplo, de amostras de sangue, de urina e de tecido. Com vista a prosseguir com os avanços na medicina, pedimos a sua contribuição pessoal.

O que significa o seu consentimento?

Se consentir, os dados (por exemplo, a idade e os resultados dos exames) e as restantes amostras (por exemplo, urina, sangue ou tecido) do seu filho serão disponibilizados para a investigação e o ensino. O consentimento é válido para todos os dados e amostras que tenham sido recolhidos ou que venham a ser recolhidos no hospital.

Extremamente importante: O seu consentimento é voluntário. A sua decisão, a favor ou contra, relativamente à utilização futura dos dados e amostras não terá influência no tratamento médico. O consentimento é válido por tempo indeterminado, salvo se for retirado (revogado). O consentimento pode ser revogado em qualquer momento, através do endereço de contacto indicado abaixo, sem apresentar razões. Após a revogação, os dados e as amostras não poderão voltar a ser usados para projetos de investigação. Isso não implica qualquer custo para si nem para a sua companhia de seguros de saúde.

Como é garantida a proteção dos dados e das amostras?

Os dados e as amostras do seu filho são processados e protegidos no hospital, em conformidade com as disposições legais ("sigilo médico"). Apenas as pessoas autorizadas no nosso hospital, por exemplo, os médicos envolvidos no tratamento, têm acesso aos dados e amostras não cifrados do historial clínico do seu filho.

Os projetos de investigação são sempre supervisionados pela Comissão de Ética competente. Caso os investigadores usem os dados para projetos de investigação, os dados são diretamente copiados do historial clínico e, de seguida, cifrados e anonimizados. Cifrado significa que os dados pessoais (como o nome, a data de nascimento, etc.) são substituídos por um código. As pessoas que não tenham acesso à chave não podem identificar o seu filho. A chave mostra o respetivo código e a respetiva pessoa. A chave permanece guardada em segurança no Hospital Pediátrico de Zurique. Anonimizado significa que a chave é eliminada. Ninguém (incluindo o Hospital Pediátrico) consegue saber que os dados e as amostras pertencem ao seu filho.

As amostras e os dados genéticos do seu filho podem também ser conservados em biobancos. Um biobanco é uma estrutura que acolhe diversos dados e amostras, sujeitos a rigorosos regulamentos de segurança. As amostras e os dados genéticos só podem ser disponibilizados de forma anonimizada ou cifrada.

Quem pode usar as amostras e os dados relacionados com a saúde do seu filho?

Com o seu consentimento, os dados e as amostras do seu filho ficarão disponíveis, em formato cifrado, para os investigadores no nosso hospital. Os dados e as amostras podem ser usados em projetos de investigação que impliquem a cooperação com outras instituições públicas ou privadas, com outros hospitais, universidades e empresas farmacêuticas. Os projetos de investigação podem ser realizados na Suíça ou no estrangeiro e podem incluir análises genéticas. No caso de uma investigação no estrangeiro, devem ser garantidas, no mínimo, as mesmas exigências na proteção de dados como na Suíça.

Será informado dos resultados da investigação?

Os projetos de investigação com dados e amostras, geralmente, não levam a informações diretamente relevantes para a saúde do seu filho. No entanto, se for identificado um resultado significativo para o seu filho e caso exista um tratamento médico, o Hospital Pediátrico poderá contactá-lo. A partir do momento em que os dados e as amostras são tornados anónimos, deixa de ser possível entrar em contacto.

Caso ainda tenha alguma dúvida ou precise de informações adicionais, entre em contacto através do endereço abaixo:

Universitäts-Kinderspital Zürich, Forschungszentrum für das Kind, Lenggstrasse 30, 8008 Zürich
Studiensupport.FZK@kispi.uzh.ch /+41 44 249 49 49.

Declaração de consentimento para utilização futura de amostras e dados relacionados com a saúde

Tenho conhecimento de que neste folheto informativo (Versão 3.0, 07.10.2024) estão descritas as disposições para a utilização futura dos dados e amostras. Declaro que li e compreendi estas informações. Foi-me dada a oportunidade de colocar questões, as quais foram respondidas de forma satisfatória.

Colar a etiqueta do paciente ou indicar PID (a preencher pelo hospital)

	Sim	Não
 Concordo que os dados e as amostras relacionados com a saúde do meu filho, recolhidos durante o internamento no Hospital Pediátrico da Universidade de Zurique, sejam disponibilizados, da forma prevista, para efeitos de investigação e ensino.		

Local/data

Nome/apelido do paciente
em maiúsculas

Assinatura do paciente,
se maior de 14 anos

Nome/apelido em maiúsculas

Assinatura dos pais/representante legal

Ausgefülltes Formular weiterleiten an: Spitalarchiv