



Ficha Informativa

Utilização posterior de dados pessoais relacionados com a saúde e material biológico para investigação

Consentimento geral STZ, versão 3.0 de 01.06.2022, pt

Caro/a doente

Durante o seu internamento no Stadtspital Zürich (STZ), serão recolhidos dados pessoais (de forma abreviada: «dados») relacionados com a sua saúde e, eventualmente, também será recolhido material biológico (de forma abreviada: «amostras») do seu corpo (p. ex., amostras de sangue e outros fluidos corporais, amostras de tecidos). Essas amostras, juntamente com os dados, são muito úteis para a investigação médica. Vimos, assim, por este meio solicitar o seu consentimento para usar essas amostras e os seus dados para fins de investigação.

O Stadtspital Zürich é um hospital central com clínicas, institutos e centros em diversos locais como Waid, Triemli, etc. O seu consentimento aplica-se a todas as unidades do Stadtspital Zürich, mesmo que só o tenha dado numa delas.

O seu consentimento para investigação

Com o seu consentimento, os investigadores podem avaliar cientificamente os seus dados e analisar as suas amostras. O consentimento diz respeito a dados de todas as unidades do STZ, referentes à sua saúde ou à sua pessoa, como por exemplo, registos na história clínica sobre a evolução da doença e terapias realizadas, resultados de exames de imagem ou de laboratório, informações sobre a predisposição hereditária para determinadas doenças (dados genéticos), mas também dados pessoais (idade, sexo). As amostras dizem respeito a material biológico já recolhido (sangue, urina ou tecido) que já não é necessário para efeitos de diagnóstico ou tratamento.

É possível que, durante o seu internamento numa unidade STZ, volte a ser pedido o seu consentimento para efeitos de investigação. Pode ser esse o caso se, por exemplo, a clínica responsável pretender recolher amostras suas adicionais ou se o objetivo for investigar cientificamente uma questão específica. A equipa responsável pelo seu tratamento dar-lhe-á as informações necessárias.

-
- ▶ Versões linguísticas para a Ficha Informativa e para o Consentimento: **Deutsch, English, Français, Italiano, Español, Português, Shqip, Srpskohrvatski, Türkçe**
→ triemli.ch/forschung/gk
→ waidspital.ch/forschung/gk



Proteção dos seus dados e amostras

A utilização de dados e amostras e a respetiva transmissão para investigadores na Suíça e no estrangeiro estão sujeitas a normas rigorosas. São poucas as pessoas autorizadas a consultar os dados relativos à sua história clínica. Essas pessoas são responsáveis pelo seu tratamento ou têm permissão, no âmbito de um projeto de investigação, para consultar os seus dados.

Os dados que sejam utilizados para efeitos de investigação devem ser **codificados** o mais depressa possível, ou seja, todos os dados relativos à sua identidade – por exemplo, nome, data de nascimento, n.º de segurado, etc. – são substituídos por um código. Só quem tiver acesso à chave (documento que liga o código ao nome) pode tirar conclusões sobre a sua identidade.

As **amostras** são guardadas, em segurança, num biobanco. Um biobanco consiste na recolha sistemática de amostras e dados passíveis de ligação sob condições claramente definidas. As amostras e os dados genéticos só podem ser transmitidos aos investigadores **de forma codificada ou anónima**. Anónimo significa que todas as informações identificadoras são eliminadas ou tornadas irreconhecíveis, para que deixe de ser possível tirar conclusões sobre a sua identidade.

Transmissão dos seus dados e amostras

Em caso de transmissão de dados e amostras codificadas a investigadores **externos** ao STZ, a chave fica no STZ, onde é mantida em segurança por uma entidade não envolvida no projeto de investigação. Se a investigação for realizada no estrangeiro, deverá ser garantido o cumprimento, no mínimo, dos mesmos requisitos de proteção de dados existentes na Suíça. Para a transmissão de dados e amostras dentro de um país da UE, aplicam-se adicionalmente as normas de proteção de dados do Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) da UE.

Além disso, em geral, os projetos de investigação devem ser aprovados pela comissão de ética competente. Esta verifica se o projeto e a sua execução são científica e eticamente justificáveis e se são cumpridas as condições legais, em particular, relativamente à proteção de dados.

Resultados da investigação

Na maioria dos casos, as conclusões dos projetos de investigação com dados e amostras contribuem acima de tudo para melhorar o acompanhamento médico de futuros doentes. Contudo, se um resultado for relevante para a sua saúde e estiver disponível uma medida de ação médica, será informado, se houver possibilidade, (todavia, isso não será possível no caso de investigações com amostras e dados anonimizados). Essas situações são, no entanto, muito raras.

A concessão dos seus dados e amostras para investigação não lhe confere o direito de participação em eventuais lucros que possam advir das conclusões. Os projetos de investigação não resultam **em despesas** para si nem para o seu seguro de saúde.

Os seus direitos

O seu consentimento é voluntário e, em princípio, temporalmente ilimitado. Contudo, tem sempre o direito de retirar o seu consentimento sem apresentar justificação (**revogação**). Para esse efeito, entre em contacto com a clínica responsável. Em caso de revogação, os seus dados e amostras já não serão fornecidos para projetos de investigação.

O seu acompanhamento médico não será influenciado pelo facto de optar por dar ou não o seu consentimento, ou de o decidir revogar.

Em caso de dúvidas, prevalece a versão em língua alemã.

► **Em caso de dúvidas sobre a utilização posterior de dados e amostras para investigação, entre em contacto com o seu médico/a assistente ou visite o nosso sítio Web**

→ [triemli.ch/forschung/gk](https://www.triemli.ch/forschung/gk) ou

→ [waidspital.ch/forschung/gk](https://www.waidspital.ch/forschung/gk)



Declaração de Consentimento

de utilização posterior de dados pessoais relacionados com a saúde (dados) e material biológico (amostras) para investigação

Apelido e nome próprio do/a doente

Data de nascimento

Li e compreendi a Ficha Informativa (versão 3.0 de 01.06.2022) associada a esta declaração de consentimento e considero-me devidamente informado/a.

Sei que:

- O meu consentimento é extensível a todas as unidades do Stadtspital Zürich (STZ);
- Tenho a possibilidade de obter informações adicionais e de as consultar na Internet;
- Os meus dados e amostras só podem ser transmitidos a outras instituições na Suíça ou no estrangeiro para fins de investigação, de forma anónima ou codificada;
- Posso ser contactado caso surjam informações relevantes para a minha saúde;
- A minha decisão é voluntária e não tem qualquer influência no meu tratamento médico;
- Posso, a qualquer momento, revogar a minha decisão sem apresentar justificação e que essa revogação é vinculativa;
- Se existirem documentos noutros idiomas, em caso de dúvidas prevalece a versão alemã.

Autorizo que:

- Os meus dados pessoais relacionados com a saúde (incl. dados genéticos) e material biológico possam ser utilizados da forma acima descrita, para efeitos de investigação:

SIM

NÃO

O nosso cordial agradecimento pelo seu valioso contributo para a investigação.

Local	Data
Assinatura do/a doente	Só no caso de menores de idade ou incapacitados: Assinatura do representante legal
	Referência ao(à) doente (por exemplo, «mãe»)