



# Sizinle ara tirmalar bir adım daha ileriye gidecek

Hastalara ait veri ve tahlillerin kullanılması hakkında bilgiler

## Sayın hast,

Hastalıkların teşhisi ve tedavisinde son on yılda çok büyük gelişmeler kaydedildi. Bu gelişmeler, nesiller boyunca doktorları, bilim adamlarını ve hastaları içeren ve uzun yıllar süren araştırmaların bir sonucudur.

Bu bağlamda Basel Üniversite Hastanesi kendini sadece bir tedavi merkezi olarak değil aynı zamanda araştırmalar ile hastalar arasında önemli bir bağlantı noktası olarak konumlandırmaktadır.

Sadece sizin yardımlarınız sayesinde farklı tıbbi alanlara ait yeni bilgileri elde edebilir ve böylece teşhis ve tedavi imkânlarını daha ileri taşıyabiliriz.

İsviçre araştırmalar mevzuatına göre hastalığınız ile ilgili verilerin veya tedaviniz kapsamında elde edilen tahlillerinizin araştırmalar için kullanılabilmesi yazılı onayınızın alınması şartına bağlıdır.

Bu broşürde bireysel katılımınızın tıp biliminin gelişmesine nasıl fayda sağlayabileceği ile ilgili tüm bilgileri bulabilirsiniz.

İlginiz ve desteğiniz için teşekkür ederiz.

**Prof. Christiane Pauli-Magnus**  
Klinik Araştırmalar Böl. Müdürü  
Clinical Trial Unit Müdürü

**Prof. Mirjam Christ-Crain**  
Klinik Araştırmalar Böl. Müdürü  
Endokrinoloji Başhekim Yard



«Kalbimiz, araştırma ve klinik için atar. Yeterlik ve kalitemizle araştırmacılar ve hastalar için çalışırız.»

# Hasta Kabulü ve Muvafakat

Basel Üniversite Hastanesine kabulünüzde size hastalığınız ile ilgili verilerin ve tedaviniz kapsamında elde edilen tahlillerinizin arařtırmalarda kullanılmasına onay verip vermediđinizi soruyoruz. Verileriniz arařtırmalar kapsamında řifrelenmiř olarak, yani adınız veya řahsınıza ait bilgiler olmadan kullanılmaktadır. Öncelikle size önemli noktaları özetleyen kısa bir bilgi veriyoruz.

Sonra hastaneye kabulünüz çerçevesinde kararınızı yazılı olarak muvafakat formu ile bize bildiriyorsunuz. Kararınız isteđe bađlıdır ve tedavinizi etkilemez. Kabul ederseniz sađlıđınız ile ilgili verileriniz ve tahlilleriniz gelecekte arařtırma amacıyla yeniden kullanılabilir. İptal etmediđiniz süreçte muvafakatiniz Basel üniversite hastanesindeki tüm tedavileriniz için geçerli olacaktır. Muvafakatınızı iptal ettiđiniz andan itibaren sađlıđınız ile ilgili verileriniz ve tahlilleriniz arařtırma amacıyla kullanılamayacaktır.

Kararınıza bir sebep bildirmenize gerek yoktur.

Lütfen iptal için e-posta yoluyla: klinischeforschung@usb.ch

veya ařađıdaki adrese bařvurunuz:  
Universitätsspital Basel  
Departement Klinische Forschung  
Stichwort: Klinische Forschung  
Schanzenstrasse 55, CH-4031 Basel



## Hastane ortamından bir örnek

*Bayan Meier ani göđüs ađrısı ve nefes darlıđı hisseder. Aile hekimini arar ve Basel Üniversite Hastanesi acil servisine nakledilir. Hastaneye kayıt yapılırken řahsı ile ilgili bazı bilgiler alınır. Bu bađlamda kendisine sađlıđı ile ilgili verilerin ve tahlillerinin arařtırma amacıyla kullanılabilme imkânı hakkında bilgi verilir. Bayan Meier bunu kabul eder ve muvafakat formu ile yazılı onay verir. Muvafakati hastane veri bankasına kaydeder.*

## Muayene ve tahlil verme

Basel Üniversite Hastanesinde bulunmanızın değişik sebepleri olabilir. Bunlar örneğin şikâyet sebeplerinizin tespit edilmesi, belirli bir muayenenin gerçekleştirilmesi ya da ilaç tedavisinin veya cerrahi bir tedavinin yürütülmesi olabilir. Genel olarak sağlık geçmişiniz incelenir ve gerekli olduğunda muvafakatiniz ile araştırmalarda kullanılacak tahliller yapılır.

Çoğu kez tedaviniz için ilave tetkikler gerekir,

- kan/idrar örneklerinin alınması.
- röntgen veya bilgisayarlı tomografi çekimi.
- bir organ muayenesinin yapılması, örneğin gastroskopi veya kolonoskopi.

Normal olarak sağlık geçmişinize ait veriler ve tetkik sonuçlarınız hastane çıkışınızı takiben arşivlenir. Tahlillerin bir kısmı atılır (örneğin kan örnekleri), diğer kısmı ise rutin şekilde saklanır (örneğin doku örnekleri). Muvafakatiniz ile tahlilleriniz ve özel sağlık geçmişiniz yeni bir araştırma sorusuna yanıt olabilecek değerli veriler sağlayabilir.

### Acil serviste

Acil serviste bir doktor Bayan Meier'e şikâyetini sorar ve fiziki muayene gerçekleştirir. Şikâyetler akut kalp krizini işaret eder. Bunun üzerine kan örneği alınır ve ilave özel muayeneler yapılır. Bir kaç saat sonra iyi haber gelir: Tetkik sonuçları kalp krizi şüphesini teyit etmez. Kısa süreli bir müşahede ardından Bayan Meier hastaneden ayrılır.

## Değerlendirme ve yeniden kullanma

Hastanede bulunduğunuz süre içerisinde verileriniz ve tahlilleriniz açık bir şekilde görülür. Bu açık verilere sadece Basel üniversite hastanesindeki yetkili ve açıkça belirtilmiş kişiler, örneğin doktorunuz erişebilir. Bu kişilerin hasta mahremiyetini tümüyle korumakla yükümlüdür. Verileriniz ve tahlilleriniz bir araştırma projesinde yeniden kullanılacağında Basel Üniversitesi Hastanesi tarafından şifrelenir.

Şifreleme şahsen tanımlanmasını sağlayabilecek adınız, doğum tarihiniz gibi tüm bilgilerin bir kod (anahtar) ile değiştirilmesi anlamına gelmektedir. Bu kod her zaman Basel Üniversitesi Hastanesinde kalır. Bu kodu bilmeyen kişiler sizin şahsi kimliğinizi tespit edemezler. Araştırmacılar İsviçre’de veya yabancı bir ülkede bulunan hastaneler, yüksekokullar veya ilaç firmaları gibi kuruluşlarda çalışıyor olabilirler. Bununla beraber yabancı ülkelerde verilerin korunmasına dair en az İsviçre’dekine eşit kuralların bulunması gerekmektedir.

Ayrıca araştırma projeleri için öncelikle yetkili etik kurulunun onay vermesi gerekir.

Anonimleştirilmiş veri ve örneklerle yürütülen araştırma projeleri burada bir istisna oluşturur. Veri ve örneklerden ilgili kişilere ulaşmak böylece artık olanaksızdır.

Verilerinizin ve sizden alınan örneklerin, anonimleştirme kesinlikle istemiyorsanız, tedavinizi yapan doktorunuza başvurabilirsiniz.

### Araştırma yoluyla hızlı teşhis

*Bayan Meier’in tedavisinden iki yıl sonra, zararsız kalp ağrıları ile tehlikeli olanları daha hızlı bir şekilde ayırt etmeyi mümkün kılacak bilinen kan değerlerine ilave başka kan değerlerinin olup olmadığı sorusu incelenir. Böylece hastaların kesin teşhis için belirsiz uzun süreler boyunca beklemek zorunda kalmasının önlenmesi amaçlanmaktadır. Etik kurulundan onay alınmasının ardından Bayan Meier’in ve aynı semptomları taşıyan diğer hastaların verileri ortak bir veri bankasında bir araya getirilir ve değerlendirilir. Bayan Meier’e ait veri ve tahliller 002 13 kodunu taşımaktadır, tüm kişisel bilgileri araştırma veri bankasından kaldırılmıştır.*

## Geleceğe yönelik kullanım

Araştırma projelerinin sonuçları genelde yayımlanır ve tıbbın ilerlemesi açısından büyük önem taşır. Araştırmalar sonucunda ulaşılan yeni bilgiler sayesinde, hastalarda mevcut ve olası hastalıklar daha doğru teşhis edilebilir ve tedavi yöntemleri sürekli geliştirilebilir.

Ne siz ne de hastane örneğin yeni bir ilaç gibi herhangi bir kazanç veya mali getiri elde edemez. Özellikle Basel Üniversite Hastanesinin sizin verileriniz ve tahlilleriniz üzerinden para kazanması kanuni olarak yasaklanmıştır.

Lütfen iptal için e-posta yoluyla:  
klinischeforschung@usb.ch

veya aşağıdaki adrese başvurunuz:  
Universitätsspital Basel  
Departement Klinische Forschung  
Stichwort: Klinische Forschung  
Schanzenstrasse 55, CH-4031 Basel  
Ayrıca bize internet sayfamız üzerinden de ulaşabilirsiniz:  
www.unispital-basel.ch/dkf

### Gelecek nesiller için araştırma

*Bayan Meier ve diğer hastalar tarafından verilen veri ve tahliller sayesinde önemli bilgiler elde edildi. Kalp krizinin zararsız bir kalp rahatsızlığından bilindik kan değerlerine göre daha hızlı ve daha güvenli bir şekilde ayırt edilmesini sağlayabilen yeni bir laboratuvar değeri bulunmuş olabilir. Sonuçlar sonradan yapılan çalışmalarla ayrıca teyit edilir. Gelecekteki hastalar bu yeni bilgiler sayesinde daha hızlı teşhis ve tedavi imkânına kavuşmuş olacak.*

**Universitätsspital Basel**  
**Departement Klinische Forschung**  
Schanzenstrasse 55  
CH-4031 Basel  
**[www.unispital-basel.ch](http://www.unispital-basel.ch)**  
**[klinischeforschung@usb.ch](mailto:klinischeforschung@usb.ch)**