



Participe de pesquisas para Crianças

Qual é a finalidade deste formulário?

A missão do Hospital Oftalmológico é tratar os doentes, mas também melhorar a forma como eles são tratados. Podemos melhorar a forma como tratamos os doentes através de pesquisas. A pesquisa tem como objetivo solucionar quebra-cabeças. Quando é encontrada uma solução para esses quebra-cabeças, por vezes é possível produzir novos medicamentos ou descobrir formas de curar melhor as doenças.

Para resolver esses quebra-cabeças, precisamos das informações que são recolhidas durante as suas visitas ao Hospital. Esta informação é a que lhe diz respeito (a sua idade, a sua altura, os seus problemas de saúde, a imagem dos seus olhos, etc.). São os chamados dados pessoais de saúde.

Este formulário de informações explica como efetuamos pesquisas no Hospital. Ele explica como você poderá ajudar-nos a desenvolver a medicina.

Como você pode participar da pesquisa?

Você pode ajudar-nos a desenvolver a medicina, permitindo que os seus dados pessoais de saúde sejam utilizados em pesquisas. Esses dados são os recolhidos pelo médico durante todas as suas visitas ao Hospital Oftalmológico Jules-Gonin, mas também aqueles que seriam recolhidos no futuro.

Eu sou obrigado a participar da pesquisa?

A decisão é sua, você é livre para dizer sim ou não, mas é importante que você comunique essa decisão.

Você também será informado se participa ou não.

Mesmo que eu concorde em dar agora o meu consentimento, posso mudar de ideia mais tarde?

Você pode mudar de ideia a qualquer momento e sem explicação. Basta ligar para o Centro de Investigação Clínica ou escrever para os detalhes de contato fornecidos no final deste documento.

Nesse caso, tomamos as medidas necessárias para garantir que os seus dados pessoais de saúde não sejam mais utilizados na nova pesquisa. **Revogar o consentimento não tem quaisquer efeitos sobre os cuidados que lhe serão prestados.**

O que devo fazer para comunicar a minha decisão?

Com os seus pais, você pode preencher e assinar o consentimento em anexo. Este é um documento legal sobre a utilização dos dados pessoais de saúde para fins de pesquisa.

A sua decisão e a dos seus pais permanecem válidas no futuro, até você completar 18 anos, a menos que você e os seus pais decidam mudar a vossa decisão.

Se você assinar assinalando "NÃO", os seus dados pessoais de saúde não serão utilizados para pesquisa.

Se você não assinar o consentimento, o hospital ainda tem o direito de solicitar uma autorização especial à Comissão de Ética de Investigação, para utilizar excepcionalmente os seus dados sem consentimento. Por isso, é importante que você expresse a sua escolha.

Onde são armazenados os dados?

Os dados pessoais de saúde são guardados numa espécie de cofre do Hospital e estão protegidos por lei. Apenas a equipa do hospital (por exemplo, o seu médico) pode aceder aos dados e eles sabem que lhe pertencem.

Como os dados são guardados em sigilo?

Se os seus dados forem utilizados em pesquisa, todas as informações sobre a sua identidade (o seu apelido, nome, etc.) são substituídas por um código (por exemplo: AZ8492).

A chave do código é guardada por uma pessoa idónea ao projeto de pesquisa. Se um projeto de pesquisa revelar resultados importantes para a sua saúde e você precisar ser informado, um grupo de especialistas hospitalares pode fornecer ao investigador a chave do código.

Mais raramente, os dados são anonimizados. Nesse caso, a chave do código é destruída e ninguém pode saber que esses dados lhe pertencem.

Somente as pessoas autorizadas a trabalhar em pesquisa têm o direito de utilizar os seus dados no Hospital, na Suíça ou no estrangeiro. Antes de começar, cada estudo deve ser reconhecido e aprovado por um grupo de pessoas que se dedicam à proteção dos seus direitos: o chamado comité de ética.

Você será informado dos resultados da pesquisa?

Geralmente não. Em princípio, não haverá resultados que lhe digam respeito diretamente, uma vez que são muito gerais. Em casos raros, os investigadores podem encontrar um resultado importante para a sua saúde. Nesse caso, você e os seus pais seriam informados, desde que os seus dados não fossem anonimizados.

O consentimento permanece válido quando você atinge a maioridade?

Assim que você completar 18 anos, pediremos novamente a sua opinião sobre o consentimento geral para pesquisa.

Se você tiver menos de 14 anos, ao assinar o consentimento, os seus dados não poderão mais ser utilizados para pesquisa, sem o seu novo consentimento, quando você completar 18 anos. As mesmas regras aplicam-se aos seus pais ou ao seu representante legal, se eles só assinaram a declaração de consentimento durante a sua adolescência.

Se você deu o seu consentimento na adolescência (entre 14 e 17 anos) e não respondeu ao nosso pedido, os seus dados ainda poderão ser utilizados para pesquisa.

Quem deverá contatar?

Se você tiver alguma dúvida, não hesite em perguntar aos seus pais. Eles podem contatar-nos através do endereço abaixo indicado ou consultar o nosso site. Você também pode colocar questões ao médico durante a sua consulta.

Depois de os seus pais terem preenchido e assinado o consentimento, podem entregá-lo ao médico ou ao secretariado do serviço onde realizou a sua visita, ou enviá-lo pelo correio para o seguinte endereço:

Centre d'investigation clinique CIC

Fondation Asile des aveugles

Avenue de France 15

Case postale 5143

1002 Lausanne, Suisse

Número de telefone: **021 626 82 11**

www.ophtalmique.ch/consentement

Você tem dúvidas?

Caso não compreenda o que está escrito neste formulário, ou se quiser tirar alguma dúvida, pode perguntar ao médico durante a consulta e aos seus pais ou responsáveis.

