



# Участвуйте в исследованиях для детей

## Для чего нужна эта форма?

Миссия офтальмологической больницы: не только лечить больных, но и улучшать их лечение. Мы можем улучшить методы лечения больных с помощью исследований. Исследование направлено на решение головоломок. Когда решение этих головоломок найдено, иногда можно изготавливать новые лекарства или находить способы лучшего лечения болезней.

Чтобы решить эти головоломки, нам требуется информация, которую мы собираем во время твоих визитов в больницу. Это информация, которая содержит твои данные (возраст, рост, проблемы со здоровьем, изображения твоих глаз и т. д.). Мы называем это данными о здоровье.

Эта информационная форма объясняет, как мы проводим исследования в больнице. Она объясняет, как ты можешь помочь нам улучшить медицину.

## Как ты можешь принять участие в исследовании?

Ты можешь помочь нам улучшить лечение, разрешив использовать данные о своем здоровье в исследованиях. Это те данные, которые собирал врач во время всех твоих посещений офтальмологической больницы Жюль-Гонена, а также те, которые будут собираться в будущем.

## Обязан (-а) ли я участвовать в исследовании?

Это твое решение, ты можешь сказать да или нет, но важно сообщить об этом.

О тебе позаботятся, независимо от того, участвуешь ты в исследовании или нет.

## Даже если я согласен (-а) сейчас, могу ли я передумать позже?

Ты можешь изменить свое мнение в любой момент и без объяснения причин. Достаточно просто позвонить в Центр клинических исследований или написать по контактному данным, указанным в конце этого документа.

В этом случае мы предпримем необходимые шаги, чтобы гарантировать, что данные о здоровье больше не будут использоваться в новом исследовании. **Отзыв согласия не влияет на предоставляемое обслуживание.**

## Что мне делать, чтобы сообщить о своем решении?

Вместе с родителями ты можешь заполнить и подписать прилагаемое согласие. Это юридический документ об использовании данных о состоянии здоровья в исследовательских целях.

Твое решение и решение твоих родителей остаются в силе в будущем, пока тебе не исполнится 18 лет, если только ты и твои родители не захотите изменить свое решение.

Если ты отметишь «НЕТ», данные о твоём здоровье не будут использоваться для исследований.

Если ты не подпишешь согласие, больница по-прежнему имеет право запросить у Комиссии по этике исследований специальное разрешение на использование данных в исключительных случаях без согласия. Поэтому для тебя важно сообщить о своем выборе.

## Где хранятся данные?

Данные о здоровье хранятся в больнице в своего рода сейфе и охраняются законом. Только сотрудники больницы (например, твой врач) могут получить к нему доступ и знать, что эти данные принадлежат вам.

## Как данные хранятся в секрете?

Если твои данные используются в исследовании, вся информация о твоей личности (имя, фамилия и т. д.) заменяется кодом (например: AZ8492).

Ключ к коду хранится у человека, который не участвует в исследовательском проекте. Если исследовательский проект позволяет получить важные для твоего здоровья результаты, и тебя необходимо об этом проинформировать, группа экспертов больницы может передать код-ключ исследователю.

Реже данные хранятся анонимно. В этом случае кодовый ключ уничтожается, и никто не сможет узнать, что это твои данные.

Только люди, уполномоченные работать над исследованиями, имеют право использовать ваши данные в больнице, в Швейцарии или за рубежом. Перед началом, каждое исследование должно быть признано и одобрено группой людей, занимающихся защитой ваших прав: это комитет по этике.

## Будешь ли ты проинформирован о результатах исследования?

Обычно нет. В принципе, результатов, которые касаются непосредственно тебя, не будет, потому что они очень общие. В редких случаях исследователи могут найти результат, важный для твоего здоровья. В этом случае ты и твои родители будут проинформированы, если твои данные не будут анонимными.

Остается ли согласие в силе, когда ты достигнешь

## Остается ли согласие в силе, когда ты достигнешь совершеннолетия?

Как только тебе исполнится 18 лет, мы снова спросим тебя об общем согласии на исследование.

Если на момент подписания согласия тебе не исполнилось 14 лет, данные больше не смогут использоваться для исследований без твоего нового согласия, когда тебе исполнится 18 лет. Те же правила применяются, если твои родители или законный представитель подписали заявление о согласии только в подростковом возрасте.

Если ты дал свое согласие в подростковом возрасте (от 14 до 17 лет) и не ответил на наш запрос, твои данные все равно могут быть использованы для исследования.

## К кому обращаться?

Если у тебя есть вопросы, не стесняйся спрашивать своих родителей. Они могут связаться с нами по указанному ниже адресу или посетить наш веб-сайт. Вы также можете обсудить это с врачом во время консультации.

Когда твои родители заполнили и подписали согласие, они могут передать его врачу или в секретариат посещаемой организации, или отправить его нам по почте по следующему адресу:

### **Центр клинических исследований CIC**

#### **Фонд приюта для слепых**

Avenue de France 15,

Case Postale 5143

1002 Lausanne

Телефон: **021 626 82 11**

[www.ophtalmique.ch/consentement](http://www.ophtalmique.ch/consentement)

## У тебя есть вопросы?

Если ты не понимаешь какие-то слова в этой форме или хочешь задать вопросы, ты можешь задать их врачу во время консультации, а также своим родителям или опекунам.

