

## Muvafakat beyanına iliřkin aıklamalar

### Tıbbi arařtırmaya siz de katkıda bulunun

Saygıdeđer Hasta,

Tıbbi arařtırmalar sayesinde Insel Grubunun hekimleri ve bilimadamları tıbbi geliřmelere ve dolayısıyla toplum sađlıđına yıllardır destek sađlıyorlar. Son yıllarda bu yolla hastalıkların ¼nlenmesinde, teřhisinde ve tedavisinde b¼y¼k geliřmeler kaydedildi.

Bilim her ne kadar b¼y¼k geliřmeler kaydetmiř olsa da ilgili hastaların rahat etmesi iin hastalıkların nedenleri, tespiti ve tedavisi hakkında bilgilerin daha da iyileřtirilebileceđi halen ok sayıda alan mevcuttur. Bu alanlarda yapılan arařtırma projeleri ancak ok sayıda hastanın sađlık verilerini veya biyolojik materyalini paylařmasıyla m¼mk¼nd¼r.

Teřhis veya tedavi amacıyla hastalardan sıklıca sıvılar (¼rneđin kan, idrar veya bařka v¼cut sıvıları) veya doku numuneleri alınır ve incelenir. Bu sıvılara ve doku numunelerine biyolojik materyal denmektedir. Genelde burada biyolojik materyalin tamamı teřhis veya tedavi amacıyla kullanılmaz. Arta kalan bu materyal ve kiřisel sađlık bilgileriniz (¼rn. yař, cinsiyet, genetik veriler, kan deđerleri, sađlık durumu, hastalıklar, terapiler vs.) ise tıbbi arařtırmalar iin son derece deđerlidir.

Bundan dolayı vereceđiniz muvafakatla bize tıbbi arařtırmaları geliřtirmekte yardımcı olmanızı rica ediyoruz. Insel Grubunun size ait biyolojik materyali ve sađlık verilerini tıbbi arařtırmalar yapmak iin kullanmasına l¼tfen izin verin.

Kararınızı verebilmeniz iin bu broř¼rde ¼nemli bilgileri bir araya toplanmıřtır.

**Muvafakatiniz zorunlu deđerildir. İstedieđiniz zaman itiraz edebilirsiniz. Vereceđiniz karar hibir şekilde tıbbi tedavinizi etkilemeyecektir. Karar vermek iin kendinize gereken zamanı ayırın.**

## Tıbbi arařtırmalar yapmak amacıyla biyolojik materyallerin ve saęlık ile ilgili verilerin kullanımına dair aıklamalar

### Muvafakatiniz ne anlama gelmektedir?

İzin verdięiniz takdirde biyolojik materyaliniz, genetik ve saęlık verileriniz tıbbi arařtırmalar için kullanılacaktır. Yani biyolojik materyaliniz ve saęlık verileriniz belirli kořullar altında Insel Grubunun arařtırma görevlilerine veya bařka arařtırma kurumlarına verilebilecektir.

Muvafakatiniz gelecekteki bütün projeler için geçerlidir. Dolayısıyla biyolojik materyalinizin ve/veya saęlık verilerinizin ne zaman kullanılacağına dair size bilgi verilmeyecektir.

### Saęlık verileri neyi kapsamaktadır?

Örn. muhtemel risk faktörleri, hastalığınızın tedavisi kapsamında yapılan klinik arařtırmaların veya laboratuvar arařtırmalarının ve de genetik arařtırmaların sonuçları gibi hasta dosyasındaki bütün veriler saęlık verileri kapsamına girer. Ayrıca hastalığın seyrini ve yapılan tedavilere verilen tepkileri aıklayan veriler de bu kapsama girer.

### Biyolojik materyaliniz ve saęlık verileriniz nasıl korunmaktadır?

Insel Grubu yasal düzenlemelere riayet edilmesine son derece önem vermektedir. Biyolojik materyaliniz ve saęlık verileriniz bu anlayıř doęrultusunda muhafaza edilmektedir. Biyolojik materyalinize ve saęlık verilerinize eriřim kesin biçimde düzenlenmiřtir. Şifrelenmemiř kiřisel bilgilere kurumda yalnızca sınırlı sayıda kiřinin eriřim hakkı bulunmaktadır. Bunun dıřında biyolojik materyal ve saęlık verileri yalnızca řifrelenmiř veya anonim halde arařtırma görevlilerine tahsis edilmektedir.

### Şifrelenmiř veya anonim ne demektir?



**Şifrelenmiř** ifadesi, sizin kimlięinizle alakalı bütün bilgilerin (örn. isim, doęum tarihi vs) yerine bir kodun kullanıldıęı ve kodu bilmeyen kiřilerin kimlięinizle alakalı çıkarımda bulunamayacağı anlamına gelmektedir. Söz konusu kod her zaman Insel Grubunda kalacaktır.

**Anonim** ifadesi, kimlięinizi aığa ıkarabilecek bütün bilgilerin nihai olarak silindięi anlamına gelmektedir. Kimlięinizle alakalı bir ıkarımda bulunulması mümkün deęildir.

### Biyolojik materyallerin ve saęlık verilerinin yurtiçinde ve yurtdıřında bulunan bařka arařtırma kurumlarına verilmesinde standartlar var mıdır?

Evet vardır, bu standartlar nettir ve İsviçre hukukuna göre düzenlenmiřtir. Tıpkı İsviçre'de olduęu gibi arařtırmanın yapıldıęı yerde de veri gizlilięiyle alakalı kořulların saęlanmış olması gerekir.

### Arařtırma sonuçları ne olacak?

Bilgi alma hakkına sahipsiniz. Fakat biyolojik materyal ve saęlık verileri, řahıslarla ilgili sonuçların ayrıntılı analiz edilemedięi arařtırmaların yapılması için kullanılacaktır. Bu sonuçlar muhtemel

hastaların tedavisini iyileřtirmeye katkıda bulunabilir. Dolayısıyla materyalinizin veya verilerinizin kullanıldıđı m¼nferit arařtırma projelerinin sonuları hakkında size bilgi verilmeyecektir.

### **Arařtırma sonuları bir ¼r¼n olarak neticelendiđinde bununla ilgili maddi ıkarınız olacak mı?**

Yasalar geređi maddi bir ıkar veya iřtirak s¼z konusu deđildir. Arařtırma projelerinin sonuları řartlara g¼re ticari ¼r¼nlerin geliřtirilmesine katkıda bulunabilir (¼rneđin yeni ilalar geliřtirmede olduđu gibi). Fakat biyolojik materyalle ve sađlık verileriyle yapılan arařtırma bu prosese ait ok k¼c¼k bir adımdır. Dolayısıyla biyolojik materyalinizle ve sađlık verilerinizle alakalı ticari kullanım ya da patentler noktasında herhangi bir talepte bulunma hakkınız yoktur.

Bunun yanında geerli yasalar, biyolojik materyallerin bařkalarına vermesiyle Insel Grubunun kazanç elde etmesini yasaklamaktadır.

### **Kendi verilerinizi g¼rme hakkınız var mı?**

Sizinle alakalı kiřisel verileriniz hakkında bilgi almak iin istediđiniz zaman Insel Grubuna yazılı olarak bařvurabilirsiniz.

### **Muvafakatınızı geri alabilir misiniz?**

Evet alabilirsiniz. İstedeiđiniz zaman hibir neden g¼stermeksizin muvafakatınızı geri alabilirsiniz. Bu andan itibaren biyolojik materyaliniz ve sađlık verileriniz artık arařtırma iin kullanılamaz.

Muvafakatınızı geri almak iin bařvuru yeri:

Insel Gruppe AG

Direktion Lehre und Forschung

Einwilligungserkl¼rung

3010 Bern

E-posta: [einwilligungserklaerung-forschung@insel.ch](mailto:einwilligungserklaerung-forschung@insel.ch)

### **Muvafakat beyanını imzalamazsanız ne olur?**

Muvafakat vermediđiniz takdirde Insel Grubu, verilerinizi kalite g¼vencesi ve arařtırma amacıyla řu řekilde kullanma hakkına sahiptir.

- Biyolojik materyalinizin (¼rn. artık kan materyali) ve genetik verilerinizin anonim olarak kullanılmaya devam edilmesi.
- Genetik dıřı verilerinizin řifrenlenmiř řekilde kullanılmaya devam edilmesi
- Anonim hale getirilen biyolojik materyaliniz veya genetik verileriniz ve řifrenlenmiř sađlık verileriniz arařtırma amacıyla ¼¼nc¼ řahıslara da iletilebilir.

Anonim hale getirilen biyolojik materyalinizin veya verilerinizin arařtırma amacıyla kullanılmasına da razı deđilseniz, istediđiniz zaman bununla ilgili itirazda bulunabilirsiniz. Bu durumda tedavide bulunan hekime bařvurmanızı rica ediyoruz. İtirazınız hastanemizde alacađınız hizmeti kesinlikle etkilememektedir.

### **Daha fazla bilgi sahibi olmak istiyorsunuz?**

Sorularınız varsa veya daha fazla bilgi istiyorsanız, hekiminize ya da ařađıda bulunan adrese bařvurun.

Insel Gruppe AG  
Direktion Lehre und Forschung  
Einwilligungserklrung  
3010 Bern  
E-posta: [einwilligungserklaerung-forschung@insel.ch](mailto:einwilligungserklaerung-forschung@insel.ch)

**Vereceđiniz muvafakatla tıbbi arařtırmaları geliřtirmeye katkıda bulunacaksınız. Bunun iin size ok teřekk¼r ederiz.**