

Souhrn informací pro pacienty

Vědecká databáze EPOSS

Vážení pacienti,

rádi bychom Vám nabídli možnosti podílet se na vědeckém projektu EPOSS. Než se rozhodnete s námi na tomto projektu spolupracovat, přečtěte si prosím tento dokument, který podrobně a srozumitelně pojednává o důvodech a cílech. Zároveň vysvětluje, co Vaše případná účast na projektu bude obnášet.

Účel projektu:

Vědecký projekt EPOSS je zaměřen na výzkum sepse (tzv. „otravy krve“) – stavu, kdy se z infekčního ložiska v těle uvolňují choroboplodné zárodky do krve a poškozují ostatní orgány. Vyvolavatelem jsou obvykle bakterie. Sepse může doprovázet různá onemocnění, např. zánět plic, močových cest, sepse se též může objevit po operacích. Onemocnění se projevuje zejména prudkými vzestupy teploty, celkovou schváceností a příznaky z postižení jednotlivých orgánů.

Cíle projektu:

1. zjištění dat o náročnosti a úspěšnosti léčby v jednotlivých regionech ČR
2. ověření faktorů ovlivňujících průběh nemoci
3. ověření efektivity léčby
4. navržení léčebných doporučení pro pracoviště v ČR

Účast:

Účast na projektu je zcela dobrovolná a v žádném případě neovlivní Vaši léčbu. Nebudete muset absolvovat žádné speciální či doplňkové testy, váš zdravotní stav bude hodnocen obvyklým způsobem a nebudete vystaveni žádným dalším nepříjemnostem.

Jediným cílem projektu je sledovat a shromažďovat informace, které pomohou v budoucnu navrhnout účinnější léčbu pacientů se sepsí.

Rozhodnutí zúčastnit se tohoto hodnocení záleží pouze na Vás. Účast můžete odmítnout a stejně tak můžete kdykoli od spolupráce na projektu odstoupit, zrušit Váš souhlas. V případě takového zrušení nemusíte uvádět žádné vysvětlení a tato skutečnost neovlivní kvalitu současné ani budoucí poskytované lékařské péče nebo váš vztah s ošetřujícím lékařem a zdravotnickým personálem.

Jestliže se rozhodnete projektu EPOSS neúčastnit, toto rozhodnutí neovlivní kvalitu lékařského ošetření.

Důvěrnost informací:

Informace o Vašem zdravotním stavu budou v databázi ukládány anonymizované, to znamená, že na jejich základě nebude možné zjistit totožnost Vaši ani ostatních účastníků. Data v databázi budou uchovávána a analyzována v souladu s etickými zásadami, které stanoví Helsinská deklarace (s dodatky). Výsledky studie mohou být publikovány, sděleny zdravotnickým úřadům nebo úřadům státní správy.

Ukládání informací:

Anonymizované informace o vašem zdravotním stavu budou ukládány v databázi EPOSS. Při vytváření této databáze byla použita všechna doporučení na národní i mezinárodní úrovni týkající se bezpečnosti a důvěrnosti informačních technologií a ochrany údajů v souladu se Směrnicí č. 95/46/EC Evropského parlamentu, popřípadě národními předpisy týkajícími se ochrany jednotlivců s ohledem na zpracování osobních údajů a volné nakládání s nimi.

Jestliže se rozhodnete projektu EPOSS zúčastnit, je třeba, abyste podepsali písemný souhlas na přiloženém formuláři. Obdržíte kopii tohoto letáku a kopii podepsaného formuláře. V případě jakýchkoli dotazů o evidenci EPOSS Registry nebo o informacích, které jste právě obdrželi, se můžete obrátit na níže uvedenou kontaktní osobu.

Doplňující informace:

Další informace o projektu Vám budou poskytnuty na níže uvedeném kontaktu.

Kontaktní osoba: MUDr. Jan Maláska, Ph.D., FN Brno
Email: jmalaska@fnbrno.cz