



**ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ-ΚΙ ΤΟΥ
ΣΙΣΜΑΝΟΓΛΕΙΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ, ΠΟΥ ΕΠΙΘΥΜΟΥΝ ΝΑ
ΚΑΤΑΓΡΑΦΟΥΝ ΤΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΤΟΥΣ ΣΤΟ ΕΥΡΩΠΑΙΚΟ ΜΗΤΡΩΟ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΙ**

Τα Μητρώα, που περιέχουν κλινικές πληροφορίες, σχετικά με τα άτομα με Κυστική Ινώση-ΚΙ (Cystic Fibrosis-CF), χρησιμοποιούνται σε πολλές χώρες, σε όλο τον κόσμο, για να βοηθήσουν, μέσω της ιατρικής έρευνας και να βελτιώσουν την φροντίδα και τη θεραπεία των ασθενών με ΚΙ.

Η Μονάδα Κυστικής Ινώσης του Σισμανόγλειου Νοσοκομείου έχει ενταχθεί στο Ευρωπαϊκό Μητρώο της Ευρωπαϊκής Εταιρείας για την Κυστική Ινώση και γι αυτό το λόγο ζητάει την άδειά σας για να συμπεριληφθούν τα στοιχεία σας.

Όλες οι διαθέσιμες πληροφορίες, από το ευρωπαϊκό μητρώο, θα είναι ανώνυμες και δεν θα είναι δυνατόν να προσδιοριστούν συγκεκριμένα άτομα.

Η Μονάδα ΚΙ του Σισμανόγλειου θα εισάγει τα στοιχεία σας στο Μητρώο και θα παρακολουθούνται προκειμένου να καθοριστεί ακολούθως η πρόοδος στη βελτίωση της υγείας σας. Κάθε πληροφορία, που θα μπορούσε να επιτρέψει στον οποιονδήποτε να αναγνωρίσει τα προσωπικά σας δεδομένα, δεν θα επιτρέπεται να τηρείται στο ευρωπαϊκό μητρώο.

Προς διασφάλιση των ευαίσθητων προσωπικών σας δεδομένων, θα διενεργούνται πολύ αυστηροί έλεγχοι κατά την καταγραφή των στοιχείων σας στο μητρώο.

Εκτός από την επιστημονική Ομάδα της Μονάδας ΚΙ του Σισμανόγλειου, διαπιστευμένα άτομα του Μητρώου θα είναι επίσης σε θέση να εντοπίσουν τα στοιχεία σας, εάν απαιτηθεί να διενεργηθεί έλεγχος στη Βάση Δεδομένων. Αυτό το κριτήριο είναι απαραίτητο, προκειμένου να διασφαλίζεται ότι το Μητρώο λειτουργεί αποτελεσματικά σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Επίσης είναι απαραίτητο κριτήριο για να διασφαλίζεται η ανωνυμία σας, ότι παρακολουθούνται προσεκτικά οι διαδικασίες και ότι η καταγραφή των δεδομένων γίνεται σύμφωνα με την εθνική και την κοινοτική νομοθεσία, για τη διενέργεια ερευνών.

Επίσης, μερικές φορές, μπορεί η επιστημονική Ομάδα του Νοσοκομείου να ζητήσει τη βοήθεια των διαπιστευμένων ατόμων του Μητρώου για την εισαγωγή δεδομένων.

Τα στοιχεία, που εισάγονται στο μητρώο, μπορεί να χρησιμοποιηθούν πολυπλεύρως. Μερικά παραδείγματα είναι:

ΕΝΤΥΠΟ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ-ΚΙ ΤΟΥ ΣΙΣΜΑΝΟΓΛΕΙΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ, ΠΟΥ ΕΠΙΘΥΜΟΥΝ ΝΑ ΚΑΤΑΓΡΑΦΟΥΝ ΤΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΤΟΥΣ ΣΤΟ ΕΥΡΩΠΑΙΚΟ ΜΗΤΡΩΟ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΙ -ΕΚΔΟΣΗ 1/ΙΟΥΛΙΟΣ 2015-ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ Cystic Fibrosis Registry Patient Information Sheet- ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ:ΑΥΤΟΤΕΛΕΣ ΤΜΗΜΑ ΕΛΕΓΧΟΥ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ, ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΣΥΝΕΧΙΖΟΜΕΝΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΜΟΝΑΔΑ ΚΥΣΤΙΚΗΣ ΙΝΩΣΗΣ ΕΓΚΡΙΣΗ:

- Για να υπάρχει δυνατότητα σύγκρισης της Μονάδας ΚΙ του Σισμανόγλειου Νοσοκομείου σε εθνικό επίπεδο, αλλά και σε ευρωπαϊκό και σε παγκόσμιο επίπεδο.
- Να κρίνεται ποιες θεραπείες έχουν μεγαλύτερο όφελος και ο βαθμός βελτίωσης της φροντίδας.
- Να προσδιορίζονται οι νέες τάσεις. Για παράδειγμα μια αύξηση σε νέα λοίμωξη ή κάποια επιπλοκή.
- Να παρέχονται πληροφορίες, για τον σχεδιασμό μελλοντικών υπηρεσιών για τα άτομα με ΚΙ.
- Για να προσδιορίζονται οι ομάδες των ασθενών που θα μπορούσε να προσεγγιστούν, για να λάβουν μέρος στην συγκεκριμένη έρευνα. Η επικοινωνία θα γίνει με τον θεράποντα ιατρό σας.
- Τα δεδομένα θα κυκλοφορήσουν μόνο για εμπορικούς σκοπούς, εάν υπάρχουν άμεσα οφέλη της θεραπείας για τους ασθενείς με ΚΙ και αν έχουν εκπληρωθεί όλες οι ηθικές απαιτήσεις. Η χρήση οποιασδήποτε πληροφορίας, από το Ευρωπαϊκό Μητρώο, απαιτεί την έγκριση της Διευθύνουσας Επιτροπής (Η Διευθύνουσα Επιτροπή αποτελείται από εκλεγμένους ειδικούς στην ΚΙ, από όλη την Ευρώπη, αλλά και από άλλους εκπροσώπους από Μητρώα σε όλο τον κόσμο (π.χ. στις ΗΠΑ).

Εάν το Μητρώο σταματήσει να λειτουργεί τα στοιχεία θα επιστραφούν στην Επιστημονική Ομάδα της Μονάδας ΚΙ του Σισμανόγλειου Νοσοκομείου ή θα καταστραφούν.

Η συμμετοχή σας είναι απολύτως εθελοντική και έχετε το δικαίωμα να την ανακαλέσετε, οποτεδήποτε το ζητήσετε, χωρίς να αναφέρετε το λόγο.

Εάν έχετε οποιοσδήποτε απορίες σχετικά με τη χρήση των δεδομένων σας, ή αν επιθυμείτε περαιτέρω πληροφορίες μπορείτε να απευθυνθείτε στον θεράποντα Ιατρό σας.