

Declaração de consentimento para a utilização dos dados de saúde e das amostras biológicas para fins de investigação – para o(a) representante legal de um(a) doente menor de idade e com idade inferior a 14 anos

Etiqueta do(a) doente

Apelido e nome próprio do(a) doente

Data de nascimento do(a) doente

Apelido e nome próprio do(a) representante legal

Morada e número de telefone do(a) representante legal

Indicar a relação com o(a) doente

Endereço de e-mail do(a) representante legal

**A** Aceito que os dados de saúde e as amostras biológicas residuais do(a) meu(minha) filho(a)/da pessoa em questão, recolhidos durante a prestação dos cuidados de saúde (consultas e internamentos hospitalares) ocorridos no passado ou que venham a ocorrer futuramente, sejam conservados, transmitidos e utilizados para fins de investigação.

SIM

NÃO

Caso tenha assinalado "SIM", responda à proposta B. Se tiver assinalado "NÃO", passe diretamente para o ponto C.

**B** Aceito que uma amostra de sangue adicional do(a) meu(minha) filho(a)/da pessoa em questão seja recolhida para o Biobanco Genómico do CHUV para fins de análises genéticas para a investigação.

- A colheita de sangue será efetuada apenas se o estado físico da criança o permitir. A quantidade de sangue recolhida irá depender do seu peso, mas não excederá os 7,5 mL (o equivalente a uma colher de sopa).
- **Esta colheita será efetuada durante uma colheita de sangue já prevista no âmbito da prestação dos seus cuidados de saúde, de modo a evitar picadas adicionais.**
- O sangue recolhido irá permitir realizar análises genéticas para fins de investigação.

SIM

NÃO

Seja qual for a sua resposta, passe para o ponto C.

**C** Confirmação da minha decisão

Enquanto representante legal da pessoa identificada acima, compreendi:

- as explicações sobre a reutilização dos dados clínicos e amostras biológicas para fins de investigação, especificadas no panfleto informativo;
- que sou livre de contactar a Unidade de Consentimento para a Investigação do CHUV (através dos dados indicados no rodapé deste formulário), ou um(a) profissional de saúde responsável pelos meus cuidados no CHUV no sentido de obter mais informações e explicações;

**Vire a página**

- que os dados pessoais do(a) meu(minha) filho(a)/da pessoa em questão se encontram protegidos e que apenas serão utilizados para a investigação de modo codificado e anónimo;
- que os seus dados e amostras biológicas podem ser utilizados no âmbito de projetos de investigação levados a cabo na Suíça ou noutros países;
- que os projetos de investigação são realizados no hospital ou em colaboração com outras instituições públicas (outros hospitais ou universidades, por ex.) e entidades privadas (empresas farmacêuticas, por ex.);
- que os projetos podem incluir análises genéticas sobre as suas amostras biológicas para fins de investigação;
- que poderei ser contactado(a) novamente caso haja evidências de resultados pertinentes para a saúde do(a) meu(minha) filho(a)/da pessoa em questão;
- que tomo as decisões acima em seu nome, considerando sempre a sua opinião;
- que as minhas decisões são voluntárias e não têm efeito no tratamento médico do(a) meu(minha) filho(a)/a pessoa em questão;
- que as minhas decisões são válidas até que o(a) meu(minha) filho(a)/a pessoa em questão atinja os 18 anos de idade, exceto se o(a) meu(minha) filho(a)/a pessoa em questão e eu alterar as nossas decisões entretanto;
- que, até que o(a) meu(minha) filho(a)/a pessoa em questão atinja os 18 anos de idade, posso retirar este consentimento a qualquer momento sem ter de justificar a minha decisão. Esta decisão deve ser tomada juntamente com o(a) meu(minha) filho(a)/a pessoa em questão;
- que, a partir dos 18 anos, o(a) meu(minha) filho(a)/a pessoa em questão irá receber a documentação em seu nome para expressar a sua opinião quanto à reutilização para fins de investigação dos seus dados e amostras biológicos, bem como quanto ao seu contributo para o BGC;
- que, caso eu assinale “NÃO” no ponto A ao assinar esta declaração, os seus dados clínicos e amostras biológicas não poderão ser utilizados no âmbito da investigação;
- que, se eu não assinar a declaração de consentimento, a lei prevê que os seus dados e amostras poderão excepcionalmente ser utilizados se a comissão de ética competente der a sua autorização especial.

**Pela minha assinatura, confirmo ter informado o(a) meu(minha) filho(a), na medida das suas capacidades de compreensão, e tomo as decisões acima no que se refere à sua vontade.**

\_\_\_\_\_  
Local e data

Assinatura do(a) representante legal (obrigatória)

\_\_\_\_\_  
Local e data

Assinatura do(a) doente

**O progenitor signatário é obrigado a informar o outro progenitor.**

Caso tenha alguma dúvida ou observação, não hesite em entrar em contacto connosco.

