



Μητρώο Καταγραφής Αγγειακών Παθήσεων



Φύλλο Ενημέρωσης Ασθενούς

Η Ελληνική Εταιρεία Αγγειακής και Ενδοαγγειακής Χειρουργικής αποφάσισε να λάβει την πρωτοβουλία για οργάνωση ηλεκτρονικής Εθνικής βάσης δεδομένων, όσον αφορά την αντιμετώπιση των αγγειακών παθήσεων. Η καταγραφή της σύγχρονης κλινικής πρακτικής όσον αφορά την αντιμετώπιση των αγγειακών παθήσεων σε εθνικό επίπεδο, είναι μια επιτακτική ανάγκη που σκοπό έχει την βελτίωση της αντιμετώπισης των ασθενών που πάσχουν από τη νόσο.

Παρόμοιες βάσεις δεδομένων υπάρχουν και σε άλλες Ευρωπαϊκές χώρες και έχει τεκμηριωθεί διεθνώς η συμβολή τους στην αντιμετώπιση της νόσου, καθώς και στην βελτίωση του κόστους-αποτελεσματικότητας όσον αφορά στην αντιμετώπιση παθήσεων στις οποίες έχουν εφαρμοστεί, αλλά και συνολικά στην εξοικονόμηση πόρων από τα συστήματα και δομές Υγείας.

Πιο συγκεκριμένα η βάση αυτή δεδομένων θα συνεισφέρει ως εξής:

1. Θα καταγράφει τη σύγχρονη κλινική πρακτική όσον αφορά στην αντιμετώπιση των αγγειακών παθήσεων σε Εθνικό επίπεδο και θα παρέχει επιδημιολογικά και χρήσιμα στατιστικά στοιχεία.
2. Θα αποτιμά και θα συσχετίζει τα αποτελέσματα των διαφόρων τεχνικών και στρατηγικών αντιμετώπισης και θα αναλύει συνολικά τα δεδομένα, με σκοπό την ποιοτική αναβάθμιση της θεραπευτικής προσέγγισης των ασθενών με αγγειακές παθήσεις
3. Θα δίνει την δυνατότητα συσχέτισης και σύγκρισης με την κλινική πρακτική, όπως αυτή εφαρμόζεται σε άλλες χώρες
4. Θα δίνει τη δυνατότητα για ανάλυση σε όρους ιατρικής αποτελεσματικότητας και οικονομικής αποδοτικότητας, της συνολικής διαχείρισης της πάθησης.
5. Θα δίνει τη δυνατότητα για επεξεργασία των δεδομένων για επιστημονικούς και ερευνητικούς σκοπούς με στόχο την διεθνή προβολή της έρευνας και εκπαίδευσης στη χώρα μας.
6. Θα βοηθήσει την Εταιρεία μας στην ανάδειξη, προαγωγή και επιστημονική προώθηση της Ειδικότητας της Αγγειοχειρουργικής στην Ελλάδα.

Τα στοιχεία της βάσης θα είναι επιδημιολογικά, (ηλικία, φύλο συνοδές παθήσεις, κ.α.) και θα καταγραφεί η συγκεκριμένη αγγειακή πάθηση, λεπτομερή περιγραφή της βλάβης, τα κλινικά χαρακτηριστικά, ο τύπος αντιμετώπισης, το είδος μοσχεύματος αν χρησιμοποιήθηκε, οι ημέρες νοσηλείας, το Νοσοκομείο, και βέβαια η έκβαση του ασθενή καθώς και η πορεία του μετεγχειρητικά άμεσα μεσοπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα.

Προϋποθέσεις και κανόνες Δεοντολογίας

1. Θα τηρηθούν και θα γίνουν σεβαστοί στο έπακρο οι όροι για την ηθική δεοντολογία και την ασφαλή διαχείριση των δεδομένων.
2. Θα υπάρχει εμπιστευτικότητα στην οργάνωση και συνολική διαχείριση των δεδομένων
3. Θα υπάρχει τακτική και συστηματική επαρκής ενημέρωση των συμμετεχόντων κλινικών και μονάδων αλλά και των ιατρών για την καταγραφή των αποτελεσμάτων
4. Η αξιοποίηση των αποτελεσμάτων θα γίνεται με διαφάνεια και εμπιστευτικότητα.

Σκοπός του Φύλλου Ενημέρωσης Ασθενούς

Έχετε ερωτηθεί από το γιατρό σας αν θα επιθυμούσατε να συμμετάσχετε σε μια μελέτη καταγραφής στοιχείων, επιτρέποντας στο θεράποντα ιατρό σας να συλλέξει δεδομένα από τον ιατρικό σας φάκελο. Σκοπός του παρόντος φυλλαδίου είναι να σας παράσχει πληροφορίες σχετικά με τη μελέτη αυτή.

Παρακαλείσθε να το διαβάσετε προσεκτικά. Εάν υπάρχει οποιοδήποτε μέρος που δεν κατανοείτε, παρακαλείσθε να ζητήσετε από το γιατρό σας να σας το εξηγήσει. Μπορείτε να κρατήσετε αυτές τις πληροφορίες προκειμένου να τις συμβουλευτείτε μελλοντικά.

Συγκέντρωση δεδομένων

Τα δεδομένα για την εν λόγω μελέτη θα συγκεντρωθούν και θα αποσταλούν σε μια κεντρική βάση δεδομένων. Τα δεδομένα, λοιπόν, που θα συγκεντρωθούν από το γιατρό σας, θα αναλυθούν αποκλειστικά για τις ανάγκες της μελέτης.

Τα προσωπικά σας δεδομένα θα διατηρηθούν απόρρητα σε ολόκληρη τη διάρκεια της μελέτης. Οι πληροφορίες που θα μπορούσαν να αποκαλύψουν την ταυτότητά σας θα παραμείνουν εμπιστευτικές και δεν θα γνωστοποιηθούν χωρίς τη συγκατάθεσή σας. Το όνομα ή προσωπικά δεδομένα σας δεν θα γνωστοποιηθούν σε καμία αναφορά.

Τα δεδομένα που πρόκειται να συγκεντρωθούν περιλαμβάνουν: το ιατρικό ιστορικό σας, απεικονιστικές εξετάσεις καθώς και σημαντικά εργαστηριακά και κλινικά δεδομένα που καταγράφηκαν κατά την παραμονή σας στο νοσοκομείο και κατά την διάρκεια των επανεξετάσεων. Επίσης, θα καταγραφούν δεδομένα που έχουν σχέση με την θεραπεία σας, όπως η μέθοδος και τα υλικά που χρησιμοποιήθηκαν.

Υπογραφή του Εντύπου Συγκατάθεσης Ασθενούς Κατόπιν Ενημέρωσης

Εάν αποφασίσετε να δώσετε τη συγκατάθεσή σας για να συμπεριληφθούν οι ιατρικές σας πληροφορίες στη μελέτη, θα σας ζητηθεί να υπογράψετε έντυπο συγκατάθεσης του ασθενούς. Υπογράφοντας το Έντυπο Συγκατάθεσης του Ασθενούς, δίνετε τη συγκατάθεσή σας ώστε εξουσιοδοτημένο προσωπικό να έχει άμεση πρόσβαση στον ιατρικό σας φάκελο.

Δικαίωμα Διακοπής της Συμμετοχής

Εάν αφού το σκεφτείτε αποφασίσετε να μην δεχτείτε να συμπεριληφθούν τα ιατρικά σας δεδομένα στην παρούσα μελέτη, ή εάν δώσετε τη συγκατάθεσή σας και μετά αλλάξετε γνώμη, παρακαλείσθε να ενημερώσετε το γιατρό σας.

Σας ευχαριστούμε για την συμμετοχή σας