



CardiacAI



Project on heart health

Project on heart health	English	1
مشروع صحة القلب	Arabic / عربي	2
হাৰ্টেৰ স্বাস্থ্য নিয়ে প্রকল্প	Bengali / বাংলা	3
心脏健康项目	Chinese Simplified / 简体中文	4
心臟健康項目	Chinese Traditional / 繁體中文	5
Projekt o zdravlju srca	Croatian / Hrvatski	6
Proyekto sa kalusugan sa puso	Filipino / Tagalog	7
Πρόγραμμα για την υγεία της καρδιάς	Greek / Ελληνικά	8
हृदय स्वास्थ्य पर परियोजना	Hindi / हिंदी	9
Kardiológiai projekt	Magyar / Hungarian	10
Proyek jantung sehat	Indonesian / Bahasa Indonesia	11
Progetto sulla salute cardiaca	Italian / Italiano	12
Проект за здраво срце	Macedonian / Македонски	13
Proġett dwar is-saħħa tal-qalb	Maltese / Malti	14
Projekt dotyczący zdrowia serca	Polish / Polski	15
Projeto sobre saúde cardíaca	Portuguese / Português	16
Проект по здоровью сердца	Russian / Русский	17
Проекат о здрављу срца	Serbian / Српски	18
Proyecto de salud del corazón	Spanish / Español	19
Kalp sağlığı projesi	Turkish / Türkçe	20
Đề án về sức khỏe của tim	Vietnamese / Việt ngữ	21



Health
South Eastern Sydney
Local Health District



Health
Illawarra Shoalhaven
Local Health District

Patient Information Sheet

This hospital is taking part in a project on heart health. This project is called the Cardiac Analytics and Innovation Data Repository.

Cardiac AI is a group of doctors and researchers from hospitals in this area and the University of New South Wales (UNSW).

This project collects information about patients with heart disease. This information is sent from the hospital to a secure database at the University. This information will be used for research to improve the health of people with heart disease.

The database collects information to help the hospital improve care for patients

The database collects information from your medical record about your hospital stay. **All personal information that can identify you, such as your name, date of birth and address is not collected.**

The information collected includes:

- Demographics (such as age and sex)
- Aboriginal or Torres Strait Islander status
- Clinical notes (which include your medical history, the reason for your hospital stay, treatments given and any other events that happened while you were in hospital)
- Vital signs (such as heart rate)
- Medications and infusions
- Test results (such as blood tests and scans)
- Details of any operations

The data collected from your hospital stay will be linked with other health databases that track

- Date and reason for visits to hospitals or emergency departments
- Medications from pharmacies
- GP visits
- Date and cause of death

How is my privacy protected?

We make sure your data is safe and that you are not identified from this data.

We remove personal identifiers (names, birth date etc.) from the data and replace them with a unique code. This means that your information can be used for research and to improve care, but no one will know the information is about you. Using a unique code for each person also allows your information to be linked with other databases.

Your information is collected by a computer and is not collected by a human being. This protects your privacy during the collection process.

Your information is then securely transferred and stored in a database. The database is controlled by UNSW. It is based in Australia. The NSW Department of Health have approved the database to hold sensitive health information.

Researchers can only access the information if they have been approved by the Human Research Ethics Committee. All the researchers are trained to properly handle sensitive health data.

We also have a Data Governance Committee. This committee makes sure your data is stored and used securely and only for approved purposes. The committee is made up of the Cardiac AI researchers, hospital employees and cardiologists.

There is always small risk that you may be identified from this information. However, all reasonable steps have been taken to ensure this doesn't occur.

How do we use this information?

We use the information to develop tools to help doctors make decisions about patient care. These tools help with decision making only. The decision to change care or give additional care is always made by the doctor.

Your information may also be used for other research projects that have been approved by a Human Research Ethics Committee and the Cardiac AI Data Governance Committee.

Your Choice

You may not want to take part in this project.

If you do not want your data to be used in this project, you can opt out at any time during or after your hospital stay.

If you opt out this means all your information is permanently removed from the database. This includes any future hospital visits. Opting out will prevent your information being used in any research using this data.

If you opt out this does not affect the medical care you receive at this hospital.

If you want to opt out, please contact us by email or phone.

For more information or to opt out please contact:

Email: support@CardiacAI.org

Phone: (02) 9382 0686

Info sheet: www.CardiacAI.org/infosheet

The conduct of this study at this site has been authorised by the site Local Health District. Any person with concerns or complaints about the conduct of the study may contact the Research Governance Officer.

For **Prince of Wales, St George or Sutherland Hospital** governance, contact: (02) 9382 3587 or SESLHD-RSO@health.nsw.gov.au and quote **2020/STE05639**

For **The Wollongong Hospital** governance, contact: (02) 4253 4876 or ISLHD-ResearchGovernance@health.nsw.gov.au and quote **2020/STE05640**

نشرة معلومات للمرضى

من ثم تُنقل المعلومات الخاصة بك وتُحفظ بأمان في قاعدة بيانات، تشرف عليها UNSW، ومركزها أستراليا. وقد منحت دائرة الصحة في نيو ساوث موافقتها على حفظ معلومات صحية حساسة في قاعدة البيانات.

ويُذكر أنه ليس باستطاعة الباحثين الاطلاع على المعلومات إلا إذا كان لديهم موافقة على ذلك من Human Research Ethics Committee. وجميع الباحثين مدربون على استخدام البيانات الصحية الحساسة بطريقة صحيحة.

كذلك فإنه لدينا Data Governance Committee. تحرص هذه اللجنة على حفظ البيانات الخاصة بك وعلى استخدامها بأمان لأغراض تغطي بالموافقة فقط. وتتألف اللجنة من باحثين في Cardiac AI وموظفين في المستشفى وأخصائيين في أمراض القلب. هذا ويوجد دائماً احتمال ضئيل لأن يتم التعرف على هويتك من هذه المعلومات. لكن تم أخذ جميع الخطوات المعقولة لضمان عدم حصول ذلك.

كيف نستخدم هذه المعلومات؟

نستخدم هذه المعلومات لإعداد وسائل تساعد الأطباء على أخذ قرارات بشأن رعاية المرضى. تساعد هذه الوسائل على أخذ القرارات فقط، أما قرار تغيير الرعاية التي تحصل عليها أو تقديم رعاية إضافية لك فيعود دائماً إلى الطبيب.

وقد تُستخدم المعلومات الخاصة بك لمشاريع بحثية أخرى وافقت عليها "لجنة أخلاقيات البحوث البشرية" و"لجنة الرقابة على بيانات مشروع Cardiac AI".

خيارك

بوسعك أن تختار عدم المشاركة في هذه المشروع.

إذا لم تشأ أن تُستخدم البيانات الخاصة بك في هذا المشروع، يمكنك إلغاء مشاركتك (opt out) في أي وقت كان خلال فترة مكوثك في المستشفى أو بعد خروجك منه.

يعني إلغاء مشاركتك إزالة جميع المعلومات الخاصة بك بشكل دائم، ويشمل ذلك أية زيارات للمستشفى في المستقبل. ويمنع إلغاء المشاركة أيضاً استخدام المعلومات الخاصة بك في أية بحوث تستخدم هذه البيانات.

وللعلم فإن إلغاء مشاركتك لن يؤثر على الرعاية الطبية التي تتلقاها في هذا المستشفى.

إذا أردت إلغاء مشاركتك، يرجى الاتصال بنا بالبريد الإلكتروني أو الهاتف

لمزيد من المعلومات أو لإلغاء مشاركتك يرجى الاتصال بواسطة:

البريد الإلكتروني: support@CardiacAI.org

الهاتف: 0686 9382 (02)

نشرة المعلومات: www.CardiacAI.org/infosheet

يسشارك هذا المستشفى بمشروع عن صحة القلب. اسم المشروع **Cardiac Analytics and Innovation Data Repository** (Cardiac AI) (مستودع بيانات تحاليل الرعاية القلبية والرعاية الصحية المبتكرة).

تعني Cardiac AI رابطة أطباء وباحثين من مستشفيات في هذه المنطقة ومن جامعة نيو ساوث ويلز (UNSW).

في هذا المشروع يتم جمع معلومات عن المرضى الذي لديهم مرض في القلب، وترسل هذه المعلومات إلى قاعدة بيانات مأمونة في الجامعة. من ثم تُستخدم المعلومات في بحوث لتحسين صحة الأشخاص الذين لديهم مرض في القلب.

تُجمع في قاعدة البيانات معلومات تساعد المستشفى على تحسين الرعاية للمرضى

تُجمع في قاعدة البيانات معلومات من سجلك الطبي عن فترة مكوثك في المستشفى، ولا تُجمع أية معلومات شخصية يمكن أن تعرّف بهويتك، مثل اسمك وتاريخ ميلادك وعنوانك.

تشمل المعلومات التي تُجمع ما يلي:

- البيانات الديمغرافية (كالسن والجنس)
- خلفية المرضى من أبناء السكان الأصليين أو جزء تورييس سترايت
- ملاحظات سريرية (قد تشمل تاريخك الطبي وأسباب مكوثك في المستشفى والعلاجات التي أعطيت لك وأية حوادث أخرى وقعت لك خلال وجودك في المستشفى)
- العلامات الحيوية (مثل نبض القلب)
- الأدوية والتسريبات الوريدية
- نتائج الفحوصات (كفحوصات الدم والفحوصات المسحية (سكان))

يتم وصل البيانات المجموعة من فترة مكوثك في المستشفى بقواعد بيانات صحية أخرى تتقضى

- تواريخ وأسباب زيارتك للمستشفيات أو أقسام الطوارئ
- الأدوية والصيدليات
- زيارات الأطباء
- تاريخ الوفاة وأسبابها

كيف تتم حماية خصوصيتي؟

نحرص على الحفاظ على أمان بياناتك وعلى عدم التعريف عن هويتك من خلال هذه البيانات.

نمحو المعلومات التي تُعرّف عنك (أسمائك، تاريخ ميلادك، إلخ) من البيانات ونستبدلها برمز خاص بك. يتيح ذلك استخدام المعلومات الخاصة بك للبحوث وتحسين الرعاية، لكن من دون أن يتمكن أحد من معرفة أن المعلومات تعود إليك. كذلك يتيح استخدام رمز خاص لكل فرد وصل المعلومات الخاصة بك بقواعد بيانات أخرى.

ويتم جمع المعلومات الخاصة بك بواسطة جهاز كمبيوتر وليس بواسطة أشخاص، مما يحمي خصوصيتك خلال عملية جمع المعلومات.

রোগীর তথ্য পাতা

এই হাসপাতালটি হার্টের স্বাস্থ্যের উপর একটি প্রকল্পে অংশ নিচ্ছে। এই প্রকল্পটির নাম Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (কার্ডিয়াক অ্যানালিটিক্স অ্যান্ড ইনোভেশন ডাটা রিপোজিটরি)।

Cardiac AI এই এলাকার হাসপাতাল এবং নিউ সাউথ ওয়েলস বিশ্ববিদ্যালয় (UNSW) এর ডাক্তার এবং গবেষকদের একটি দল।

এই প্রকল্পটি হৃদরোগে আক্রান্ত রোগীদের সম্পর্কে তথ্য সংগ্রহ করে। এই তথ্য হাসপাতাল থেকে বিশ্ববিদ্যালয়ের একটি নিরাপদ ডাটাবেসে পাঠানো হয়। এই তথ্য হৃদরোগে আক্রান্ত ব্যক্তিদের স্বাস্থ্যের উন্নতিকল্পে গবেষণার জন্য ব্যবহার করা হবে।

ডাটাবেস হাসপাতালকে রোগীদের যত্নের উন্নতি করতে সহায়তা করার জন্য তথ্য সংগ্রহ করে

ডাটাবেস আপনার হাসপাতালে থাকার বিষয়ে আপনার মেডিকেল রেকর্ড থেকে তথ্য সংগ্রহ করে। **আপনাকে সনাক্ত করতে পারে এমন সমস্ত ব্যক্তিগত তথ্য যেমন আপনার নাম, জন্ম তারিখ এবং ঠিকানা সংগ্রহ করা হয় না।**

সংগৃহীত তথ্যের মধ্যে রয়েছে:

- জনসংখ্যাভিত্তিক তথ্য (যেমন বয়স এবং লিঙ্গ)
- আদিবাসী বা টোরোস স্ট্রেইট দ্বীপপুঞ্জের সাথে সম্পর্কিত কিনা
- ক্লিনিকাল নোট (যার মধ্যে রয়েছে আপনার চিকিৎসার ইতিহাস, আপনার হাসপাতালে থাকার কারণ, প্রদত্ত চিকিৎসা এবং আপনি হাসপাতালে থাকাকালীন ঘটে যাওয়া অন্য কোনও ঘটনা)
- গুরুত্বপূর্ণ লক্ষণসমূহ (যেমন হৃদস্পন্দন)
- ঔষধ এবং ইনফিউশনস
- পরীক্ষার ফলাফল (যেমন রক্ত পরীক্ষা এবং স্ক্যান)
- যে কোন অস্ত্রোপচারের বিস্তারিত তথ্য

আপনার হাসপাতালে থাকাকালীন যে তথ্য সংগ্রহ করা হয় তা অন্যান্য স্বাস্থ্য ডেটাবেসের সাথে সংযুক্ত করা হবে যেগুলো ট্র্যাক করতে পারে

- হাসপাতাল বা জরুরী বিভাগে পরিদর্শনের তারিখ এবং কারণ
- ফার্মাসি থেকে ঔষধ সংগ্রহ
- জিপির সাথে সাক্ষাত
- মৃত্যুর তারিখ এবং কারণ

আমার গোপনীয়তা কীভাবে সুরক্ষিত হয়?

আমরা নিশ্চিত করি যে আপনার তথ্য নিরাপদ থাকে এবং আপনাকে ঐ তথ্য থেকে সনাক্ত করা যাবে না।

আমরা তথ্য থেকে ব্যক্তিগত পরিচয় শনাক্তকারী উপাত্তগুলো (যেমন নাম, জন্ম তারিখ ইত্যাদি) অপসারণ করে থাকি এবং সেগুলোকে একটি একক কোড দিয়ে প্রতিস্থাপন করি। এর অর্থ হলো আপনার তথ্য গবেষণার জন্য এবং যত্ন প্রদানের উন্নতিতে ব্যবহার করা যেতে পারে, তবে কেউ জানবে না যে তথ্যটি আপনার সম্পর্কে। প্রতিটি ব্যক্তির জন্য একটি একক কোড ব্যবহার করার ফলে আপনার তথ্যকে অন্যান্য ডাটাবেসের সাথে সংযুক্ত করা যায়।

আপনার তথ্য কম্পিউটার দ্বারা সংগ্রহ করা হয় এবং কোনও মানুষ সংগ্রহ করে না। ফলে তথ্য সংগ্রহ চলাকালীন আপনার গোপনীয়তা রক্ষা করা হয়।

পরবর্তীতে আপনার তথ্য নিরাপদে স্থানান্তর করা হয় এবং একটি ডাটাবেসে সংরক্ষণ করা হয়। ডাটাবেস UNSW দ্বারা নিয়ন্ত্রিত হয়। এটি অস্ট্রেলিয়ায় অবস্থিত। এন এস ডব্লিউ স্বাস্থ্য বিভাগ সংবেদনশীল স্বাস্থ্য তথ্য ধারণের জন্য এই ডাটাবেস অনুমোদন করেছে।

গবেষকরা কেবল তখনই তথ্য দেখতে পারে যখন তারা Human Research Ethics Committee-র অনুমোদন পায়। সমস্ত গবেষকদের সংবেদনশীল স্বাস্থ্য তথ্য সঠিকভাবে পরিচালনা করার জন্য প্রশিক্ষণ দেওয়া হয়েছে।

এছাড়াও আমাদের একটি Data Governance Committee রয়েছে। এই কমিটি নিশ্চিত করে যে আপনার ডাটা সুরক্ষিতভাবে সংরক্ষণ ও ব্যবহার করা হয়েছে এবং অনুমোদিত উদ্দেশ্যে ব্যবহৃত হয়েছে। এই কমিটি Cardiac AI গবেষক, হাসপাতালের কর্মচারী এবং কার্ডিওলজিস্টদের নিয়ে গঠিত।

এই তথ্য থেকে আপনাকে সনাক্ত করার ব্যাপারে সবসময়ই সামান্য পরিমাণ ঝুঁকি আছে। তবে, এটি যাতে না ঘটে তা নিশ্চিত করার জন্য সমস্ত যুক্তিসঙ্গত পদক্ষেপ নেওয়া হয়েছে।

আমরা কীভাবে এই তথ্য ব্যবহার করব?

রোগীর যত্ন সম্পর্কে সিদ্ধান্ত নিতে ডাক্তারদের সহায়তা করার জন্য চিকিৎসার সরঞ্জামগুলো তৈরি করতে আমরা তথ্যগুলো ব্যবহার করি। এই সরঞ্জামগুলো কেবল সিদ্ধান্ত গ্রহণে সহায়তা করে। যন্ত্রের পরিবর্তন বা অতিরিক্ত যত্ন দেওয়ার সিদ্ধান্ত সর্বদা ডাক্তার দ্বারা নেওয়া হয়।

আপনার তথ্য অন্যান্য গবেষণা প্রকল্পগুলোর জন্যও ব্যবহার করা যেতে পারে যা Human Research Ethics Committee এবং Cardiac AI Data Governance Committee দ্বারা অনুমোদিত।

আপনার পছন্দ

আপনি এই প্রকল্পে অংশ নিতে নাও চাইতে পারেন।

আপনি যদি এই প্রকল্পে আপনার তথ্য ব্যবহার করতে না চান, তবে আপনি হাসপাতালে থাকার সময় বা পরে **যে কোনও সময় এই প্রকল্প থেকে বেরিয়ে যেতে পারেন।**

আপনি যদি বেরিয়ে যান তবে এর অর্থ আপনার সমস্ত তথ্য ডাটাবেস থেকে স্থায়ীভাবে অপসারণ করা হয়। এর মধ্যে ভবিষ্যতের যে কোনও হাসপাতাল পরিদর্শন অন্তর্ভুক্ত রয়েছে। প্রকল্প থেকে বেরিয়ে যাওয়ার ফলে কোনও গবেষণায় আপনার তথ্য ব্যবহার করা যাবে না।

আপনি যদি প্রকল্প থেকে বেরিয়ে যান তবে এটি এই হাসপাতালে আপনার প্রাপ্ত চিকিৎসা পরিষেবাকে প্রভাবিত করবে না।

আপনি যদি প্রকল্প থেকে বেরিয়ে যেতে চান তবে অনুগ্রহ করে ইমেল বা ফোনে আমাদের সাথে যোগাযোগ করুন।

আরও তথ্যের জন্য বা বেরিয়ে যেতে দয়া করে যোগাযোগ করুন:

ইমেইল: support@CardiacAI.org

ফোন: (02) 9382 0686

তথ্য পাতা: www.CardiacAI.org/infosheet

患者须知

本医院正在参与一个关于心脏健康的项目，称为 **Cardiac Analytics and Innovation Data Repository**（心脏分析与创新数据库，简称 **Cardiac AI**）。

Cardiac AI由来自这一地区的医院和新州大学（UNSW）的医生和研究人员组成。

这个项目收集心脏病患者的信息。这些信息从医院发送到大学的一个安全数据库用于研究，以改善心脏病患者的健康状况。

这个数据库收集的信息将有助于医院改善对患者的医疗护理

这个数据库从您的病历中收集有关您住院的信息。**所有可以识别您身份的个人身份，诸如您的姓名、出生日期和地址等都不会被收集。**

收集的信息包括：

- 人口统计学资料（比如年龄和性别）
- 土著居民或托雷斯海峡岛民身份
- 临床记录（包括病史、住院原因、治疗方法以及在住院期间发生的任何其他事情）
- 生命体征（比如心率）
- 用药和输液
- 检查结果（比如验血、扫描）
- 手术详细情况

在您住院期间收集到的数据将与其他追踪健康情况的数据库相联系

- 到医院或急诊部就诊的日期和原因
- 由药房供应的药品
- 全科医生就诊
- 死亡日期和原因

如何保护我的隐私？

我们确保您的数据是安全的，您的身份不会被识别。

我们会从数据中删除能够识别个人身份的数据（姓名、出生日期等），用独一无二的编码代替。也就是说，您的信息可以用于研究和改善医疗护理，但没有人知道这些信息是跟您有关的。每个人都使用独一无二的编码还可以使您的信息与其他数据库相联系。

您的信息由电脑收集，而不是由人收集。这样在收集过程中就保护了您的隐私。

然后，您的信息会被安全地传输并存储在数据库中。这个数据库由UNSW控制，总部设在澳大利亚。新州卫生部已批准该数据库保存敏感的健康信息。

只有在获得 Human Research Ethics Committee 批准之后，研究人员才能查询这些信息。所有的研究人员都经过培训，以妥善处理敏感的健康数据。

我们还有一个 Data Governance Committee。这个委员会确保您的数据被安全地存储和使用，并且仅用于批准的目的。这个委员会由Cardiac AI的研究人员、医院员工和心脏病专家组成。

从这些信息中识别出您的身份的微小风险总是存在的。但是，我们已经采取了所有合理的措施来确保这种情况不会发生。

我们如何使用这些信息？

我们使用这些信息来开发各种工具，帮助医生做出有关病人医疗护理的决定。这些工具只是帮助做出决定。改变或提供额外医疗护理的决定始终由医生作出。

您的信息也可能用于经 Human Research Ethics Committee（人类研究伦理委员会）和 Cardiac AI Data Governance Committee（心脏人工智能数据管理委员会）批准的其他研究项目。

您的选择

您也许不想参加这个项目。

如果您不希望自己的数据被用于这个项目，在住院期间或出院之后**您可以随时选择退出。**

如果您选择退出，那么您的所有信息就会从数据库中永久删除，包括今后到医院就诊的时候。一旦选择退出，您的信息就无法用于使用这些数据的任何研究。

您即使选择退出，也不会影响您在本医院接受的医疗服务。

如果您想退出，请通过电邮或电话跟我们联系。

如果想要了解更多信息或选择退出，请按下列方式联系：

电邮：support@CardiacAI.org

电话：(02) 9382 0686

信息单张：www.CardiacAI.org/infosheet

患者須知

本醫院正在參與一個關於心臟健康的項目，稱為 **Cardiac Analytics and Innovation Data Repository**（心臟分析與創新資料庫，簡稱 **Cardiac AI**）。

Cardiac AI由來自這一地區的醫院和新州大學（UNSW）的醫生和研究人員組成。

這個項目收集心臟病患者的資訊。這些資訊從醫院發送到大學的一個安全資料庫用於研究，以改善心臟病患者的健康狀況。

這個資料庫收集的資訊將有助於醫院改善對患者的醫療護理

這個資料庫從您的病歷中收集有關您住院的資訊。**所有可以識別您身份的個人資訊，諸如您的姓名、出生日期和地址等都不會被收集。**

收集的資訊包括：

- 人口統計學資料（比如年齡和性別）
- 土著居民或托雷斯海峽島民身份
- 臨床記錄（包括病史、住院原因、治療方法以及在住院期間發生的任何其他事情）
- 生命體征（比如心率）
- 用藥和輸液
- 檢查結果（比如驗血、掃描）
- 手術詳細情況

在您住院期間收集到的資料將與其他追蹤健康情況的資料庫相聯絡

- 到醫院或急診部就診的日期和原因
- 由藥房供應的藥品
- 全科醫生就診
- 死亡日期和原因

如何保護我的隱私？

我們確保您的資料是安全的，您的身份不會被識別。

我們會從資料中刪除能夠識別個人身份的資料（姓名、出生日期等），用獨一無二的編碼代替。也就是說，您的資訊可以用於研究和改善醫療護理，但沒有人知道這些資訊是跟您有關的。每個人都使用獨一無二的編碼還可以使您的資訊與其他資料庫相連系。

您的資訊由電腦收集，而不是由人收集。這樣在收集過程中就保護了您的隱私。

然後，您的資訊會被安全地傳輸並存儲在資料庫中。這個資料庫由UNSW控制，總部設在澳大利亞。新州衛生部已批准該資料庫保存敏感的健康資訊。

只有在獲得 Human Research Ethics Committee 批准之後，研究人員才能查詢這些資訊。所有的研究人員都經過培訓，以妥善處理敏感的健康資料。

我們還有一個 Data Governance Committee。這個委員會確保您的資料被安全地存儲和使用，並且僅用於批准的目的。這個委員會由Cardiac AI的研究人員、醫院員工和心臟病專家組成。

從這些資訊中識別出您的身份的微小風險總是存在的。但是，我們已經採取了所有合理的措施來確保這種情況不會發生。

我們如何使用這些資訊？

我們使用這些資訊來開發各種工具，幫助醫生做出有關病人醫療護理的決定。這些工具只是幫助做出決定。改變或提供額外醫療護理的決定始終由醫生作出。

您的資訊也可能用於經 Human Research Ethics Committee（人類研究倫理委員會）和 Cardiac AI Data Governance Committee（心臟人工智慧資料管理委員會）批准的其他研究項目。

您的選擇

您也許不想參加這個項目。

如果您不希望自己的資料被用於這個項目，在住院期間或出院之後**您可以隨時選擇退出**。

如果您選擇退出，那麼您的所有資訊就會從資料庫中永久刪除，包括今後到醫院就診的時候。一旦選擇退出，您的資訊就無法用於使用這些資料的任何研究。

您即使選擇退出，也不會影響您在本醫院接受的醫療服務。

如果您想退出，請通過電郵或電話跟我們聯絡。

如果想要瞭解更多資訊或選擇退出，請按下列方式聯絡：

電郵：support@CardiacAI.org

電話：(02) 9382 0686

信息單張：www.CardiacAI.org/infosheet

Informativni listić za pacijente

Ova bolnica sudjeluje u projektu o zdravlju srca. Naziv projekta je Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Spremište analitičkih i inovacijskih podataka) (Cardiac AI).

Cardiac AI je grupa liječnika i istraživača iz bolnica u ovom području i s University of New South Wales (NSW Sveučilište) (UNSW).

Ovim projektom se sakupljaju podaci o pacijentima koji boluju od srčanih bolesti. Te informacije se iz bolnice šalju u sigurnu bazu podataka na sveučilištu. Te informacije će se koristiti u istraživanju čiji je cilj poboljšanje zdravlja srčanih pacijenata.

Baza podataka sakuplja informacije kako bi bolnici pomogla u poboljšavanju njege pacijenata

Baza podataka sakuplja informacije iz Vaših zdravstvenih podataka tijekom Vašeg bolničkog liječenja. **Sve Vaše osobne informacije, kao što su Vaše ime, datum rođenja i adresa se ne sakupljaju.**

Informacije koje se sakupljaju uključuju:

- Demografiju (dob starosti i spol)
- Aboridžanski i Torres Strait islander status
- Kliničke podatke (koji uključuju Vašu povijest bolesti, razlog hospitalizacije, vrste liječenja i sve druge događaje koji su se dogodili tijekom Vaše hospitalizacije)
- Vitalne znake (kao što su otkucaji srca)
- Medikacije i infuzije
- Rezultate testova (krvne slike i skenove)
- Podatke o operativnim zahvatima

Podaci sakupljeni tijekom Vaše hospitalizacije biti će povezani s ostalim bazama zdravstvenih podataka koji prate

- Datum i razlog posjetama bolnicama ili hitnoj pomoći
- Medikacije u ljekarnama
- Posjete liječniku opće prakse
- Datum i uzrok smrti

Kako je zaštićena moja privatnost?

Osiguravamo da su Vaši podaci sigurno pohranjeni i da se Vas ne može identificirati.

Uklanjam sve osobne identifikatore (imena, datum rođenja itd.) iz sakupljenih podataka i njih zamijenjujemo jedinstvenom šifrom. To znači da se Vaši podaci mogu koristiti u istraživanju i poboljšavanju njege bez da itko sazna da se to odnosi na Vas. Korištenje jedinstvene šifre za svakog pacijenta isto tako omogućuje povezivanje Vaših informacija s ostalima bazama podataka.

Vaše podatke sakuplja kompjuter, a ne ljudsko biće. Tako se štiti Vaša privatnost tijekom procesa sakupljanja podataka.

Onda se Vaše informacije sigurnim putem prebacuju i pohranjuju u bazu podataka. Tu bazu podataka kontrolira UNSW. Sjedište mu je u Australiji. Ministarstvo zdravlja NSW je odobrilo ovu bazu podataka za pohranu senzitivnih informacija.

Istraživači imaju pristup tim informacijama samo ako im je to odobrio Human Research Ethics Committee (Etički odbor za ljudsko istraživanje). Svi istraživači su potpuno uvježbani u obradi senzitivnih zdravstvenih podataka.

Osim toga imamo i Data Governance Committee (Upravni odbor za informacije). Taj odbor osigurava da su Vaši podaci sigurno pohranjeni i da se koriste samo za odobrene slučajeve. Taj odbor sačinjavaju Cardiac AI istraživači, bolničko osoblje i kardiolozi.

Naravno da uvijek postoji mala mogućnost da Vas se može identificirati prema sakupljenim podacima. No, poduzeti su svi koraci da se to ne dogodi.

Kako koristimo ove informacije?

Informacije se koriste u razvijanju pomagala koja liječnicima pomažu u donošenju odluka o pacijentovoj njezi. Odluka da se ili promijeni ili nadopuni njega će uvijek biti odluka liječnika.

Vaše informacije se mogu koristiti i za druge projekte koje je odobrio Human Research Ethics Committee i Cardiac AI Data Governance Committee.

Vaš izbor

Vi možda ne želite sudjelovati u ovom projektu.

Ako ne želite da se Vaši podaci koriste za ovaj projekt, **u bilo koje vrijeme** ili tijekom ili nakon Vaše hospitalizacije, **možete odstupiti**.

Ako odstupite, to znači da će se sve informacije trajno otkloniti iz baze podataka. To uključuje i sve naknadne posjete bolnici. Odstupanje će spriječiti da se Vaše informacije koriste u bilo kojem drugom istraživanju koje koristi te podatke.

Vaše odstupanje neće imati nikakav utjecaj na njegu koju primete u toj bolnici.

Ako želite odstupiti, molimo Vas kontaktirajte nas ili emailom ili telefonski.

Za daljnje informacije ili odstupanje u sudjelovanju, molimo kontaktirajte:

Email: support@CardiacAI.org

Phone: (02) 9382 0686

Info sheet: www.CardiacAI.org/infosheet

Pahina ng Impormasyon para sa Pasyente

Ang ospital na ito ay kasali sa isang proyekto para sa kalusugan sa puso. Ang proyektong ito ay tinatawag na Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Cardiac Analytics and Innovation Data Repository).

Ang Cardiac AI ay isang grupo ng mga doktor at mananaliksik mula sa mga ospital sa lugar na ito at ng University of New South Wales (UNSW).

Ang proyektong ito ay nangangalap ng impormasyon tungkol sa mga pasyente na may sakit sa puso. Ang impormasyong ito ay ipinadala mula sa ospital tungo sa isang ligtas na database ng Universidad. Ang impormasyong ito ay gagamitin para sa pananaliksik upang mapabuti ang kalusugan ng mga taong may sakit sa puso.

Ang database ay nangangalap ng impormasyon upang matulungan ang ospital na mapabuti ang pangangalaga sa mga pasyente

Ang database ay nangangalap ng impormasyon mula sa iyong ulat na pangmedikal tungkol sa iyong pananatili sa ospital. **Lahat ng personal na impormasyon na maaaring makilala ka, tulad ng iyong pangalan, petsa ng kapanganakan at tirahan ay hindi isinali.**

Kasama sa kinolektang impormasyon ang:

- Mga Demograpiko (tulad ng edad at kasarian)
- Katayuan ng mga Aboriginal or Torres Strait Islander
- Mga tala na klinikal (na kinabibilangan ng iyong kasaysayan sa medikal, ang dahilan ng iyong pagkakaospital, mga paggamot na ibinigay at anumang ibang mga kaganapan na nangyari habang nasa ospital ka)
- Mga mahahalagang palatandaan (na tulad ng pintig ng puso (heart rate))
- Mga gamot at mga pinadaan ang gamot sa ugat (infusion)
- Mga resulta ng pagsusuri (tulad ng mga pagsusuri ng dugo at pag-scan)
- Mga detalye ng anumang operasyon

Ang data na nakolekta mula sa iyong pananatili sa ospital ay idurugtong sa iba pang mga database sa kalusugan na sumusubaybay

- Petsa at dahilan para sa mga pagbisita sa mga ospital o mga kagawaran ng emerhensya
- Mga gamot mula sa mga botika
- Mga pagbisita sa GP
- Petsa at sanhi ng pagkamatay

Paano mapoprotektahan ang aking pagkapribado?

Titiyakin namin na ang iyong datos ay ligtas at hindi ka nakikilala mula sa datos na ito.

Inaalís namin ang mga personal na pagkakakilanlan (mga pangalan, petsa ng kapanganakan, atbp.) mula sa data at pinapalitan ito ng isang natatanging koda ("code"). Ibig sabihin nito na ang iyong impormasyon ay magagamit para sa pananaliksik at upang mapabuti ang pangangalaga, ngunit walang makakaalam na ang impormasyon ay tungkol sa iyo. Ang paggamit ng isang natatanging "code" para sa bawat tao ay pinapayagan na ang iyong impormasyon na maiugnay sa ibang mga "database".

Ang iyong impormasyon ay kinokolekta ng isang kompyuter (computer) at hindi kinokolekta ng isang tao. Pinoprotektahan nito ang iyong pagkapribado sa panahon ng proseso ng pagkolekta.

Pagkatapos ay ligtas na inililipat at itinatibi ang iyong impormasyon sa isang database. Ang database ay kontrolado ng UNSW. Nakabase ito sa Australya. Ang Kagawaran ng Kalusugan ng NSW ay nag-aproba sa database upang mag-imbak ng mga sensitibong impormasyon sa kalusugan.

Nakikita lamang ng mga mananaliksik ang impormasyon kung pinayagan sila ng Human Research Ethics Committee. Lahat ng mga mananaliksik ay tinuruan sa wastong paghawak ng sensitibong datos sa kalusugan.

Mayroon din kaming isang Data Governance Committee. Ang Komite ay nagtitiyak na ang iyong datos ay iniimbak at ginagamit nang ligtas at sa aprobadong layunin lamang. Ang komite ay binubuo ng mga mananaliksik ng Cardiac AI, empleyado ng ospital at mga doktor sa puso (cardiologists).

Laging may maliit na posibilidad na ikaw ay maaaring makilala mula sa impormasyon na ito. Gayunman, lahat ng makatwirang hakbang ay ginawa upang matiyak na hindi ito mangyayari.

Paano namin gagamitin ang impormasyon na ito?

Ginagamit namin ang impormasyon upang makabuo ng mga kasangkapan (tools) upang makatulong sa mga doktor na gumawa ng desisyon tungkol sa pangangalaga ng pasyente. Ang mga kagamitan na ito ay tumutulong lamang sa pagpapasya. Ang desisyon na baguhin ang pangangalaga o magbigay ng karagdagang pangangalaga ay palaging doktor lang ang may gawa.

Ang iyong impormasyon ay maaari ring magagamit sa iba pang mga proyektong pananaliksik na naaprubahan ng isang Human Research Ethics Committee at ng Cardiac AI Data Governance Committee.

Iyong Pagpipilian

Maaari kang hindi makilahok sa proyektong ito.

Kung hindi mo nais na magamit ang iyong datos sa proyektong ito, **maaari kang umalis dito sa proyekto anumang oras**, sa panahon o pagkatapos ng iyong pananatili sa ospital.

Kapag umalis ka, ibig sabihin nito na lahat ng iyong impormasyon ay permanenteng aalisin mula sa database. Kasama rito ang anumang pagbisita sa ospital sa hinaharap. Ang pagka-alis mo sa proyekto ay pipigil sa paggamit ng iyong impormasyon sa anumang pananaliksik na kabilang ang mga datos na ito.

Kung umalis ka, hindi ito makakaapekto sa pangangalagang medikal na tinatanggap mo sa ospital na ito.

Kung nais mong umalis, mangyaring makipag-ugnay ka sa amin sa pamamagitan ng email o telepono.

Para sa karagdagang impormasyon o upang makaalis sa proyekto, mangyaring makipag-ugnayan sa:

Email: support@CardiacAI.org

Telepono: (02) 9382 0686

Info sheet: www.CardiacAI.org/infosheet

Ενημερωτικό Φυλλάδιο Ασθενών

Αυτό το νοσοκομείο συμμετέχει σε ένα πρόγραμμα για την υγεία της καρδιάς που ονομάζεται Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Αποθετήριο Δεδομένων Καρδιακής Ανάλυσης και Καινοτομίας).

Το Cardiac AI αποτελείται από μια ομάδα γιατρών και ερευνητών από νοσοκομεία σε αυτήν την περιοχή και το Πανεπιστήμιο της Νέας Νότιας Ουαλίας (UNSW).

Αυτό το πρόγραμμα συλλέγει πληροφορίες που αφορούν ασθενείς με καρδιακές παθήσεις. Οι πληροφορίες αποστέλλονται από το νοσοκομείο σε μια ασφαλή βάση δεδομένων στο Πανεπιστήμιο. Αυτές οι πληροφορίες θα χρησιμοποιηθούν για έρευνες με σκοπό τη βελτίωση της υγείας ατόμων με καρδιακές παθήσεις.

Η βάση δεδομένων συλλέγει πληροφορίες για να βοηθήσει το νοσοκομείο να βελτιώσει την περίθαλψη ασθενών

Η βάση δεδομένων συλλέγει πληροφορίες από το ιατρικό σας αρχείο σχετικά με τη νοσηλεία σας στο νοσοκομείο. **Όλες οι προσωπικές πληροφορίες που μπορούν να σας ταυτοποιήσουν, όπως το όνομα, η ημερομηνία γέννησης και η διεύθυνσή σας, δεν συλλέγονται.**

Οι πληροφορίες που συλλέγονται περιλαμβάνουν:

- Δημογραφικά στοιχεία (όπως ηλικία και φύλο)
- Το αν είστε Αυτόχθων ή Νησιώτης Torres Strait
- Κλινικές σημειώσεις (που περιλαμβάνουν το ιατρικό σας ιστορικό, τον λόγο για τη νοσηλεία σας στο νοσοκομείο, τις θεραπείες που δόθηκαν και άλλα περιστατικά που συνέβησαν όταν ήσασταν στο νοσοκομείο)
- Ζωτικές ενδείξεις (όπως καρδιακός ρυθμός)
- Φάρμακα και εγχύσεις
- Αποτελέσματα εξετάσεων (όπως εξετάσεις αίματος και σπινθηρογραφήματα)
- Λεπτομέρειες για τυχόν επεμβάσεις

Τα δεδομένα που συλλέγονται από τη νοσηλεία σας στο νοσοκομείο θα συνδεθούν με άλλες υφιστάμενες βάσεις δεδομένων υγείας

- Ημερομηνία και λόγος για επισκέψεις σε νοσοκομεία ή τμήματα εκτάκτων περιστατικών
- Φάρμακα από φαρμακεία
- Επισκέψεις σε οικογενειακούς γιατρούς (GP)
- Ημερομηνία και αιτία θανάτου

Πώς προστατεύεται το απόρρητό μου;

Διασφαλίζουμε ότι τα δεδομένα σας είναι ασφαλή και ότι δεν αναγνωρίζεται η ταυτότητά σας από αυτά τα δεδομένα.

Αφαιρούμε τα προσωπικά αναγνωριστικά στοιχεία (ονόματα, ημερομηνία γέννησης κ.λπ.) από τα δεδομένα και τα αντικαθιστούμε με έναν μοναδικό κωδικό. Αυτό σημαίνει ότι οι πληροφορίες σας μπορούν να χρησιμοποιηθούν για έρευνα και βελτίωση της φροντίδας, αλλά κανείς δεν θα γνωρίζει ότι οι πληροφορίες αφορούν εσάς. Η χρήση ενός μοναδικού κωδικού για κάθε άτομο επιτρέπει επίσης τη σύνδεση των πληροφοριών σας με άλλες βάσεις δεδομένων.

Οι πληροφορίες σας συλλέγονται από έναν υπολογιστή. Δεν συλλέγονται από άνθρωπο. Αυτό προστατεύει το απόρρητό σας κατά τη διαδικασία συλλογής.

Στη συνέχεια, τα στοιχεία σας μεταφέρονται και αποθηκεύονται με ασφάλεια σε μια βάση δεδομένων. Η βάση δεδομένων τελεί υπό τον έλεγχο του πανεπιστημίου UNSW και τηρείται στην Αυστραλία. Το Υπουργείο Υγείας της ΝΝΟ ενέκρινε τη βάση δεδομένων για την αποθήκευση ευαίσθητων πληροφοριών για την υγεία.

Οι ερευνητές μπορούν να έχουν πρόσβαση στις πληροφορίες μόνο εάν έχουν εγκριθεί από την επιτροπή δεοντολογίας Human Research Ethics Committee. Όλοι οι ερευνητές είναι εκπαιδευμένοι ώστε να χειρίζονται σωστά τα ευαίσθητα δεδομένα υγείας.

Έχουμε επίσης μια επιτροπή Data Governance Committee. Αυτή η Επιτροπή διασφαλίζει ότι τα δεδομένα σας αποθηκεύονται και χρησιμοποιούνται με ασφάλεια και μόνο για εγκεκριμένους σκοπούς. Η επιτροπή απαρτίζεται από ερευνητές του Cardiac AI, υπαλλήλους του νοσοκομείου και καρδιολόγους.

Υπάρχει πάντα ένας μικρός κίνδυνος να ταυτοποιηθείτε από αυτά τα στοιχεία. Ωστόσο, έχουν ληφθεί όλα τα εύλογα μέτρα για να διασφαλιστεί ότι αυτό δεν θα συμβεί.

Πώς χρησιμοποιούμε αυτές τις πληροφορίες;

Χρησιμοποιούμε τις πληροφορίες για να αναπτύξουμε εργαλεία τα οποία θα βοηθούν τους γιατρούς να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με την περίθαλψη των ασθενών. Αυτά τα εργαλεία βοηθούν μόνο στη λήψη αποφάσεων. Η απόφαση για αλλαγή της περίθαλψης ή τη χορήγηση επιπλέον φροντίδας λαμβάνεται πάντα από τον γιατρό.

Οι πληροφορίες σας μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθούν για άλλα ερευνητικά προγράμματα που έχουν εγκριθεί από μια επιτροπή Human Research Ethics Committee και από την Cardiac AI Data Governance Committee.

Εσείς Επιλέγετε

Μπορεί να μην θέλετε να λάβετε μέρος σε αυτό το πρόγραμμα.

Εάν δεν θέλετε τα δεδομένα σας να χρησιμοποιηθούν σε αυτό το πρόγραμμα, **μπορείτε να εξαιρεθείτε ανά πάσα στιγμή** κατά τη διάρκεια ή μετά τη νοσηλεία σας στο νοσοκομείο.

Εάν εξαιρεθείτε, αυτό σημαίνει ότι όλες οι πληροφορίες σας αφαιρούνται οριστικά από τη βάση δεδομένων. Αυτό περιλαμβάνει και τυχόν μελλοντικές επισκέψεις στο νοσοκομείο. Η εξαίρεση θα αποτρέψει τη χρήση των πληροφοριών σας σε οποιαδήποτε έρευνα που χρησιμοποιεί αυτά τα δεδομένα.

Εάν εξαιρεθείτε, αυτό δεν επηρεάζει την ιατρική περίθαλψη που λαμβάνετε σε αυτό το νοσοκομείο.

Εάν θέλετε να εξαιρεθείτε, επικοινωνήστε μαζί μας μέσω email ή τηλεφώνου.

Για περισσότερες πληροφορίες ή για να εξαιρεθείτε από το πρόγραμμα επικοινωνήστε:

Email: support@CardiacAI.org

Τηλέφωνο: (02) 9382 0686

Ενημερωτικό φυλλάδιο: www.CardiacAI.org/infosheet

रोगी के लिए सूचना पत्र

यह अस्पताल हृदय स्वास्थ्य पर एक परियोजना में भाग ले रहा है। इस प्रोजेक्ट को Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (कार्डिएक एनालिटिक्स एंड इनोवेशन डेटा रिपॉजिटरी) कहा जाता है।

Cardiac AI इस क्षेत्र के अस्पतालों और न्यू साउथ वेल्स विश्वविद्यालय (UNSW) के डॉक्टरों और शोधकर्ताओं का एक समूह है।

यह परियोजना हृदय रोग के रोगियों के बारे में जानकारी एकत्र करती है। यह जानकारी अस्पताल से विश्वविद्यालय में एक सुरक्षित डेटाबेस में भेजी जाती है। इस जानकारी का उपयोग हृदय रोग वाले लोगों के स्वास्थ्य में सुधार के लिए अनुसंधान के लिए किया जाएगा।

डेटाबेस अस्पताल में मरीजों की देखभाल में सुधार के लिए जानकारी एकत्र करता है।

डेटाबेस आपके अस्पताल के रहने के बारे में आपके मेडिकल रिकॉर्ड से जानकारी एकत्र करता है। **सभी व्यक्तिगत जानकारी जो आपको पहचान बता सकती है, जैसे कि आपका नाम, जन्म तिथि और पता उन्हें एकत्र नहीं किया जाता है।**

एकत्र की गई जानकारी में शामिल हैं:

- जनसांख्यिकी (जैसे आयु और लिंग)
- एबोरिजिनल(आदिवासी) या टोरेस स्ट्रेट आइलैंडर का दर्जा
- रोग सम्बंधित नोट (जिसमें आपका मेडिकल इतिहास, आपके अस्पताल में रहने का कारण, दिए गए उपचार और अस्पताल में रहने के दौरान हुई कोई अन्य घटनायें शामिल हैं)
- महत्वपूर्ण संकेत (जैसे हृदय गति)
- दवाईयाँ और इन्फ्यूजन (सम्मिश्रण)
- परीक्षण के परिणाम (जैसे रक्त परीक्षण और स्कैन)
- किसी भी ऑपरेशन का विवरण

आपके अस्पताल में रहने के दौरान एकत्र किए गए डेटा को ट्रैक करने वाले अन्य स्वास्थ्य डेटाबेस के साथ जोड़ा जाएगा

- अस्पतालों या आपातकालीन विभागों में आपके आने की तारीख और कारण
- फार्मसियों से दवायें
- सामान्य डॉक्टर (जीपी) के साथ भेंटें
- मृत्यु का कारण और तिथि

मेरी गोपनीयता कैसे सुरक्षित रखी जायेगी?

हम सुनिश्चित करते हैं कि आपका डेटा सुरक्षित रहे और इस डेटा से आपकी पहचान नहीं हो पाये।

हम डेटा से व्यक्तिगत पहचानकर्ताओं (नाम, जन्म तिथि आदि) को हटा देते हैं और उन्हें एक विशिष्ट कोड के साथ प्रतिस्थापित करते हैं। इसका मतलब है कि आपकी जानकारी का उपयोग अनुसंधान के लिए और देखभाल में सुधार करने के लिए किया जा सकता है, लेकिन किसी को भी यह जानकारी नहीं होगी कि जानकारी आपके बारे में है। प्रत्येक व्यक्ति के लिए एक विशिष्ट कोड का उपयोग करने से आपकी जानकारी अन्य डेटाबेस से जोड़ी जा हो सकती है।

आपकी जानकारी एक कंप्यूटर द्वारा एकत्र की जाती है और किसी इंसान द्वारा एकत्र नहीं की जाती है। संग्रह प्रक्रिया के दौरान यह आपकी गोपनीयता को सुरक्षा करता है।

आपकी जानकारी फिर सुरक्षित रूप से हस्तांतरित और एक डेटाबेस में संग्रहीत की जाती होती है। डेटाबेस को UNSW द्वारा नियंत्रित किया जाता है। यह ऑस्ट्रेलिया में स्थित है। एनएसडब्ल्यू स्वास्थ्य विभाग ने संवेदनशील स्वास्थ्य सूचना रखने के लिए डेटाबेस को मंजूरी दी है।

शोधकर्ता सूचना का उपयोग केवल तब कर सकते हैं यदि उन्हें Human Research Ethics Committee (मानव अनुसंधान आचार समिति) से मंजूरी मिली हो। सभी शोधकर्ताओं को संवेदनशील स्वास्थ्य डेटा को ठीक से संभालने के लिए प्रशिक्षित किया जाता है।

हमारी एक Data Governance Committee (डेटा संचालन कमेटी) भी है। यह समिति सुनिश्चित करती है कि आपका डेटा सुरक्षित रूप से संग्रहीत हो और केवल स्वीकृत उद्देश्यों के लिए उपयोग किया जाये। समिति Cardiac AI के शोधकर्ताओं, अस्पताल के कर्मचारियों और कार्डियोलॉजिस्ट से बनी है।

इस जानकारी से आपकी पहचान होने की थोड़ी सी संभावना हमेशा होती है। हालाँकि, यह सुनिश्चित करने के लिए सभी उचित कदम उठाए जाते हैं कि ऐसा न हो।

हम इस जानकारी का उपयोग कैसे करते हैं?

हम जानकारी का उपयोग डॉक्टरों को मरीज की देखभाल में निर्णय लेने में मदद करने के लिए साधनों(टूल्स) को विकसित करने के लिए करते हैं। ये साधन केवल निर्णय लेने में मदद करते हैं। देखभाल बदलने या अतिरिक्त देखभाल देने का निर्णय हमेशा डॉक्टर द्वारा किया जाता है।

आपकी जानकारी का उपयोग अन्य शोध परियोजनाओं के लिए भी किया जा सकता है जिन्हें Human Research Ethics Committee और Cardiac AI Data Governance Committee द्वारा अनुमोदित किया गया हो।

आपकी पसंद

आप इस परियोजना में भाग नहीं लेना चाह सकते हैं।

यदि आप चाहते हैं कि आपका डेटा इस परियोजना में उपयोग नहीं किया जाए, तो आप अपने अस्पताल में रहने के दौरान या बाद में **किसी भी समय इसमें से ऑप्ट आउट कर (बाहर निकल) सकते/सकती हैं।**

यदि आप ऑप्ट आउट करना चुनते हैं तो इसका अर्थ है कि आपकी सभी जानकारी डेटाबेस से स्थायी रूप से निकाल दी जाएगी। इसमें भविष्य के आपके सभी अस्पताल के दौरे शामिल हैं। ऑप्ट आउट करने से आपकी जानकारी को किसी भी शोध में उपयोग करके से रोक दिया जायेगा।

यदि आप ऑप्ट आउट करते/करती हैं तो इस अस्पताल में आपकी मिलने वाली चिकित्सा देखभाल पर इसका कोई प्रभाव नहीं पड़ेगा।

यदि आप ऑप्ट आउट करना चाहते/ चाहती हैं, तो कृपया आप हमें ईमेल या फोन पर संपर्क करें

अधिक जानकारी के लिए या ऑप्ट आउट के लिए कृपया संपर्क करें:

ईमेल: support@CardiacAI.org

फ़ोन: (02) 9382 0686

जानकारी शीट: www.CardiacAI.org/infosheet

Betegtájékoztató

Ez a kórház részt vesz egy, a szív egészségét célzó projektben, melynek címe: Cardiac Analytics and Innovation Data Repository "Cardiac AI" (kardiológiai analitika és innovációs adattár).

A Cardiac AI csoport tagjai orvosok és kutatók, a környékbeli kórházak és az UNSW Új-Dél-Wales-i Egyetem munkatársai.

A projekt keretében szívbetegokról gyűjtenek be adatokat, s ezeket továbbítják a kórházból az egyetem biztonságosan kezelt adatbázisába. Az adatokat szívbetegségben szenvedők egészségének javítását célzó kutatásokban fogják felhasználni.

Az adatbázis a begyűjtött információ segítségével támogatja a kórházat a betegellátás fejlesztésében

Az adatbázisba az ön kórházi tartózkodása alatt a beteglapjára felvett információ kerül be. **Nem gyűjtünk olyan adatot - pl. név, születési idő vagy lakcím -, amellyel az ön személye beazonosítható lehetne.**

Az alábbi információkat jegyezzük fel:

- Demográfiai adatok (pl. életkor, nem)
- Ausztrál vagy Torres-szoros szigeteki őslakos-e a beteg
- Klinikai feljegyzések (pl. kórtörténet, a kórházi tartózkodás oka, a kapott kezelések és egyéb, a kórházi tartózkodása alatt történt esemény)
- Alapvető életfunkciók (pl. pulzusszám)
- Gyógyszerek, infúziók
- Vizsgálati eredmények (pl. vérkép, szkennelés)
- Esetleges műtét adatai

A kórházi tartózkodása során begyűjtött adatokat rávezetik egyéb adatbázisokra is, amelyek nyomon követik:

- a kórház vagy sürgősségi osztály felkeresésének dátumát és okát,
- a gyógyszerintézet gyógszereket,
- a háziorvosi (GP) látogatásokat
- a halál idejét és okát

Mi biztosítja magánadataim védelmét?

Gondoskodunk az adatok biztonságáról és arról, hogy ne lehessen önt beazonosítani.

A személyi adatokat (nevet, születési időt stb.) eltávolítjuk, helyettük egyedi kódokat alkalmazunk. Ez azt jelenti, hogy adatait fel tudjuk használni a kutatásokban és a beteggondozás javításához, de senki sem tudja, hogy ezek az ön adatai. A személyre szabott egyedi kódok használatával be tudjuk az információt táplálni más adatbázisokba is.

Az ön adatait számítógép gyűjti, nem pedig élő személy. Ez biztosítja magánadatait az adatgyűjtés során.

Ezután az információt biztonságosan továbbítjuk és tároljuk egy adatbázisban. Az adatbázist az UNSW egyetem felügyeli, Ausztráliában van a telephelye. A NSW-i egészségügyi minisztérium engedélyezte az adatbázist egészségi állapotra vonatkozó érzékeny információ tárolására.

A kutatók csak a Human Research Ethics Committee etikai bizottság jóváhagyásával férhetnek hozzá az adatokhoz. Minden kutatót felkészítettek az egészségi állapotra vonatkozó érzékeny információk helyes kezelésére.

Működik egy Data Governance adatfelügyeleti bizottság is, amely biztosítja azt, hogy az adatokat biztonságosan tárolják és használják fel, és csak jóváhagyott célra. A bizottság tagjai a Cardiac AI kutatói, kórházi alkalmazottak és kardiológusok.

Mindig marad egy kis esély arra, hogy a gyűjtött adatokból önt be lehet azonosítani. Azonban minden észszerű lépést megtettünk ennek kiküszöbölésére.

Hogyan használjuk fel az adatokat?

Az adatokat olyan eszközök fejlesztésére használjuk fel, amelyek segítik az orvost amikor arról határoz, hogyan lássa el a beteget. Az eszközök csak segítenek a döntéshozatalban. Az ellátás megváltoztatásáról vagy a kiegészítő ellátásról mindig az orvos dönt.

Az ön adatait felhasználhatják más olyan kutatási projektben is, amelyet a Human Research Ethics Committee kutatási etikai bizottság és a Cardiac AI Data Governance adatkezelési bizottság jóváhagyott.

A választás az öné!

Lehet, hogy nem kíván a projektben részt venni.

Ha nem szeretné, hogy adatait ebben a projektben felhasználják, kórházi tartózkodása alatt vagy után **bármikor leiratkozhat.**

Leiratkozása azt jelenti, hogy az önre vonatkozó összes információt véglegesen eltávolítják az adatbázisból. Ez vonatkozik a jövőbeli kórházi látogatásokra is. A leiratkozás megakadályozza, hogy az önről szóló információt felhasználják bármilyen, adatainkat hasznosító kutatásban.

Leiratkozásával nem befolyásolja az ebben a kórházban kapott orvosi ellátást.

Ha le kíván iratkozni, kérjük, lépjen velünk kapcsolatba e-mailben vagy telefonon.

További információért vagy a leiratkozásért kérjük, lépjen kapcsolatba:

Email: support@CardiacAI.org

Telefon: (02) 9382 0686

Tájékoztató: www.CardiacAI.org/infosheet

Lembar Informasi untuk Pasien

Rumah sakit ini sedang berpartisipasi dalam proyek mengenai kesehatan jantung. Proyek ini disebut Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Repositori Data Analisis dan Inovasi Jantung).

Cardiac AI adalah sekelompok dokter dan peneliti dari rumah sakit-rumah sakit di wilayah ini serta University of New South Wales (UNSW).

Proyek ini mengumpulkan informasi mengenai pasien yang menderita penyakit jantung. Informasi ini dikirimkan dari rumah sakit ke basis data yang aman di UNSW. Informasi ini akan digunakan untuk penelitian guna meningkatkan kesehatan para penderita penyakit jantung.

Basis data ini mengumpulkan informasi untuk membantu rumah sakit meningkatkan perawatan bagi para pasien

Basis data ini mengumpulkan informasi dari rekam medis Anda saat Anda dirawat di rumah sakit. **Semua data pribadi yang dapat menandai Anda, misalnya nama, tanggal lahir, dan alamat tidak diambil.**

Informasi yang dikumpulkan termasuk:

- Data demografis (misalnya usia dan jenis kelamin)
- Status suku Aborigin atau Torres Strait Islander
- Catatan klinis (yang mencakup riwayat medis Anda, alasan Anda masuk rumah sakit, pengobatan yang diberikan dan hal-hal lain yang terjadi selama Anda dirawat di rumah sakit)
- Tanda vital (misalnya detak jantung)
- Obat-obatan dan infus
- Hasil tes (misalnya tes darah dan pemindaian)
- Rincian mengenai operasi

Data yang dikumpulkan dari saat Anda di rumah sakit akan ditautkan dengan basis data lain yang melacak

- Tanggal dan alasan Anda ke rumah sakit atau instalasi gawat darurat
- Obat-obatan dari apotik
- Kunjungan ke dokter GP
- Tanggal dan penyebab kematian

Bagaimana cara privasi saya dilindungi?

Kami memastikan bahwa data Anda aman dan Anda tidak dapat teridentifikasi dari data ini.

Kami menghapus identifikasi pribadi (nama, tanggal lahir, dll.) dari data dan menggantinya dengan kode unik. Ini berarti bahwa informasi Anda dapat digunakan untuk penelitian dan meningkatkan perawatan, tetapi tidak ada yang akan mengetahui bahwa informasi tersebut tentang diri Anda. Menggunakan kode unik untuk setiap orang juga memungkinkan informasi Anda ditautkan dengan basis data lain.

Informasi Anda dikumpulkan oleh komputer dan bukan oleh manusia. Ini melindungi privasi Anda selama proses pengumpulan data.

Informasi Anda kemudian ditransfer dan disimpan dengan aman dalam basis data. Basis data dikendalikan oleh UNSW, yang berbasis di Australia. Departemen Kesehatan NSW telah menyetujui basis data ini untuk menyimpan informasi kesehatan yang sensitif.

Peneliti hanya dapat mengakses informasi jika telah mendapat persetujuan dari Human Research Ethics Committee. Semua peneliti telah dilatih untuk menangani data kesehatan sensitif dengan baik.

Kami juga memiliki Data Governance Committee. Komite ini memastikan data Anda disimpan dan digunakan dengan aman dan hanya untuk tujuan yang disetujui. Komite tersebut beranggotakan para peneliti Cardiac AI, karyawan rumah sakit, dan ahli jantung.

Selalu ada risiko kecil bahwa Anda dapat diidentifikasi melalui informasi ini. Namun, semua langkah yang wajar telah diambil untuk memastikan hal ini tidak terjadi.

Bagaimana kami menggunakan informasi ini?

Kami menggunakan informasi ini untuk mengembangkan alat guna membantu dokter membuat keputusan tentang perawatan pasien. Alat-alat ini hanya membantu dalam pengambilan keputusan. Keputusan untuk mengubah perawatan atau memberikan perawatan tambahan selalu dibuat oleh dokter.

Informasi Anda juga dapat digunakan untuk proyek penelitian lain yang telah disetujui oleh Human Research Ethics Committee dan Cardiac AI Data Governance Committee.

Pilihan Anda

Mungkin Anda tidak ingin mengambil bagian dalam proyek ini.

Jika Anda tidak ingin data Anda digunakan dalam proyek ini, **Anda dapat menolak kapan saja** selama Anda berada di rumah sakit atau setelah keluar.

Jika Anda menolak, ini berarti semua informasi Anda akan dihapus secara permanen dari basis data. Ini termasuk kunjungan ke rumah sakit di masa depan. Menolak berpartisipasi akan mencegah informasi Anda digunakan dalam penelitian apa pun yang menggunakan data ini.

Jika Anda menolak berpartisipasi, ini tidak mempengaruhi perawatan medis yang Anda terima di rumah sakit ini.

Jika Anda ingin menolak berpartisipasi, silakan hubungi kami melalui email atau telepon

Untuk informasi lebih lanjut atau untuk menolak berpartisipasi, silakan hubungi:

Email: support@CardiacAI.org

Telepon: (02) 9382 0686

Lembar info: www.CardiacAI.org/infosheet

Scheda informativa per il paziente

Questo ospedale partecipa ad un progetto sulla salute cardiaca. Il progetto si chiama Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Raccolta di dati relativi all'analisi e innovazione nel campo della salute cardiaca).

Il Cardiac AI è composto da un gruppo di medici e ricercatori tratti da ospedali in questa zona e dall'Università degli studi del New South Wales (UNSW).

L'iniziativa raccoglie informazioni su pazienti affetti da patologie cardiache. Tali informazioni vengono inviate dall'ospedale ad un database sicuro presso l'Università. Le informazioni stesse saranno utilizzate a fini di ricerca per migliorare la salute delle persone cardiopatiche.

Il database raccoglie informazioni per aiutare l'ospedale a migliorare l'assistenza ai pazienti

Il database raccoglie informazioni dalla tua cartella clinica relativa al tuo ricovero in ospedale. **Tutti i dati di carattere personale in grado di identificarti, ad esempio nome, data di nascita e indirizzo non vengono raccolti.**

Le informazioni raccolte includono:

- Dati di natura demografica (ad esempio, sesso e età)
- Estrazione aborigena o di origine delle isole dello Stretto di Torres
- Osservazioni cliniche (che comprendono anamnesi, motivo del ricovero in ospedale, terapie somministrate e altri eventuali fatti di rilievo verificatisi durante il ricovero)
- Segni vitali (ad esempio, battito cardiaco)
- Medicinali e infusioni
- Risultati di test (ad esempio, analisi del sangue e ecografie)
- Particolari di eventuali operazioni

I dati raccolti relativi al tuo ricovero saranno incrociati con altri database che tracciano

- Data e motivo delle visite in ospedale o ai reparti di pronto soccorso
- Medicinali da farmacie
- Visite ad opera del medico di famiglia
- Data e causa del decesso

Come viene protetta la mia privacy?

Facciamo in modo che i tuoi dati siano sicuri e che tu non sia identificato da tali dati.

Eliminiamo gli identificatori personali (nomi, data di nascita, ecc.) dai dati e li sostituiamo con un codice univoco. Ne consegue che i tuoi dati si possono usare a scopo di ricerca e per migliorare l'assistenza, ma nessuno saprà che tali informazioni ti riguardano. L'uso di un codice univoco per ciascuna persona consente inoltre il controllo incrociato dei tuoi dati con altri database.

Le informazioni che ti riguardano sono raccolte da un computer e non da un essere umano. In tal modo la tua privacy viene protetta durante il processo di raccolta.

Poi, i tuoi dati sono trasferiti e conservati in modo sicuro in un database. Il database è gestito dalla UNSW. Ed è di base in Australia. Il Ministero della salute del NSW ha autorizzato la conservazione nel database di dati sanitari sensibili.

I ricercatori possono avere accesso ai dati solo se sono in possesso dell'autorizzazione dello Human Research Ethics Committee. Tutti i ricercatori sono dotati della necessaria preparazione per trattare dati sanitari sensibili.

Ci avvaliamo anche di un Data Governance Committee. Questo comitato verifica che i tuoi dati siano conservati e utilizzati in modo sicuro e soltanto per finalità autorizzate. Il comitato è composto dai ricercatori del Cardiac AI, da personale ospedaliero e da cardiologi.

Esiste sempre un piccolo rischio che tu venga identificato tramite tali dati. Tuttavia, sono stati intrapresi tutti i passi per far sì che questo non avvenga.

Come usiamo i dati?

Usiamo i dati per formulare strumenti in grado di aiutare i medici a prendere decisioni in merito all'assistenza ai pazienti. Tali strumenti si limitano ad agevolare il processo decisionale. La decisione di cambiare o di aumentare l'assistenza viene sempre presa dal medico.

Le informazioni che ti riguardano potrebbero anche essere utilizzate per altre iniziative di ricerca che sono state autorizzate da uno Human Research Ethics Committee e dal Cardiac AI Data Governance Committee, rispettivamente comitati responsabili della vigilanza sugli aspetti etici e di governance.

La scelta spetta a te

Potresti non voler prendere parte a questo progetto.

Se non vuoi che i tuoi dati siano utilizzati in questo progetto, **puoi ritirare il tuo consenso in qualsiasi momento** durante o dopo il ricovero ospedaliero.

Se ritiri il tuo consenso, tutti i tuoi dati verranno rimossi permanentemente dal database. Questo vale anche per future visite in ospedale. Il ritiro del tuo consenso eviterà che i dati che ti riguardano siano usati in qualsiasi altra ricerca che utilizza tali dati.

Il ritiro del tuo consenso non avrà effetti negativi sull'assistenza medica che ricevi presso questo ospedale.

Se desideri ritirare il tuo consenso, contattaci a mezzo posta elettronica o telefonicamente.

Per maggiori informazioni o per ritirare il tuo consenso, contatta:

E-mail: support@CardiacAI.org

Telefono: (02) 9382 0686

Scheda informativa: www.CardiacAI.org/infosheet

Информативен лист за пациенти

Оваа болница учествува во проект за здраво срце. Проектот се вика е Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Архива на податоци за аналитика и иновации во врска со срцето).

Cardiac AI ја сочинуваат група доктори и истражувачи од болниците во оваа област и Универзитетот на Нов Јужен Велс (UNSW).

Во овој проект се собираат податоци за пациенти со срцева болест. Овие податоци се испраќаат од болницата во безбедна датотека на универзитетот. Податоците ќе се користат за истражување кое има за цел да го подобри здравјето на лицата со срцева болест.

Во датотеката се собираат податоци со цел да и се помогне на болницата да ја подобри негата на пациентите

Во датотеката се собираат податоци од вашата здравствена евиденција за вашиот болнички престој. **Сите лични податоци, на пример, вашето име и презиме, датум на раѓање и адреса не се собираат.**

Информациите кои се собираат вклучуваат:

- Демографски податоци (на пример, возраст и пол)
- Статус на лица од аборигинско потекло или од островите во теснецот Torres Strait
- Клинички забелешки (кои ја вклучуваат вашата медицинска историја, причината за вашиот престој во болница, како сте биле лекувани и било кои други настани кои се случиле додека сте биле во болница)
- Витални знаци (на пример, пулс на срце)
- Лекарства и инфузии
- Резултати од тестови (на пример, од крвни слики и снимки)
- Поединости за сите операции

Добиените податоци за вашиот болнички престој ќе бидат поврзани со податоци од други здравствени датотеки со кои се следат

- Датумите и причините за посети во болници или оддели за итна помош
- Лекарствата од аптеки
- Посети на доктор од општа пракса (GP)
- Датум и причина за смрт

Како се заштитува мојата приватност?

Осигуруваме вашите податоци да бидат безбедни и дека нема да бидете идентификувани од нив.

Од податоците ги отстрануваме личните идентификатори (имиња, датуми на раѓање, итн.) и ги заменуваме со единствена шифра. Ова значи дека вашите податоците ќе можат да се користат за истражувања и за подобрување на негата, но никој нема да знае дека податоците се однесуваат на вас. Користењето на единствена шифра за секое лице исто така овозможува вашите податоци да бидат поврзани со податоци во други датотеки.

Вашите податоци се собираат преку компјутер, не од лице. Со тоа се заштитува вашата приватност во текот на постапката на собирањето на податоци.

После тоа, вашите податоци безбедно се пренесуваат и чуваат во датотека. Датотеката ја контролира UNSW. Универзитетот се наоѓа во Австралија. NSW Department of Health (Оддел за здравство на Нов Јужен Велс) одобри во датотеката да се чуваат чувствителни здравствени податоци.

Истражувачите ќе имаат пристап до податоците само ако добиле одобрение од Human Research Ethics Committee. Сите истражувачи се обучени правилно да ракуваат со чувствителни здравствени податоци.

Исто така, имаме Data Governance Committee. Оваа комисија обезбедува вашите податоци да се чуваат и користат безбедно и само за одобрени цели. Комисијата ја сочинуваат истражувачи од Cardiac AI, болнички персонал и кардиолози.

Секогаш постои мал ризик дека можеби ќе бидете идентификувани од овие податоци. Меѓутоа, се преземаат сите разумни мерки со цел да се спречи тоа.

Како ги користиме овие податоци?

Ги користиме податоците за да подготвиме алатки кои ќе им помогнат на докторите да донесуваат одлуки во врска со негата на пациентите. Овие алатки помагаат само при донесувањето на одлуки. Одлуката да се промени негата или да се даде дополнителна нега секогаш ја донесува докторот.

Вашите податоци исто така може да се користат во други истражувачки проекти кои се одобрени од Human Research Ethics Committee и Cardiac AI Data Governance Committee.

Вашиот избор

Можеби нема да сакате да учествувате во овој проект.

Ако не сакате вашите податоци да се користат во овој проект, **можете да одлучите да не учествувате во него во било кое време** во текот на вашиот престој во болница или после тоа.

Ако одлучите да не учествувате, тогаш сите ваши податоци ќе бидат трајно отстранети од датотеката. Ова ќе ги вклучува податоците за сите идни посети во болница. Со одлуката да не учествувате во проектот ќе се спречи користење на вашите податоци во било кои проекти во кои се користат овие податоци.

Одлуката да не учествувате во проектот нема да влијае на медицинската нега што ја добивате во оваа болница.

Ако одлучите да не учествувате во проектот, ве молиме да не контактирате преку имејл или телефон.

За повеќе информации или ако не сакате да учествувате во проектот, ве молиме да не контактирате преку:

Имејл: support@CardiacAI.org

Телефон: (02) 9382 0686

Информативен лист: www.CardiacAI.org/infosheet

Karta ta' Tagħrif tal-Pazjent

Dan l-isptar qed jieħu sehem fi proġett dwar is-saħħa tal-qalb. Dan il-proġett jismu Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Analitiċi Kardijaċi u Repożitorju tad-Dejta tal-Innovazzjoni).

Cardiac AI hu grupp ta' tobba u riċerkaturi mill-isptarjiet f'din iż-żona u l-Università ta' New South Wales (UNSW).

Dan il-proġett jiġbor tagħrif dwar il-pazjenti b'mard tal-qalb. Dan it-tagħrif jintbagħat mill-isptar go dejtabaži sigur fl-Università. Dan it-tagħrif ser jintuża għar-riċerka biex intejbu s-saħħa tal-persuni b'mard tal-qalb.

Id-dejtabaži jiġbor tagħrif biex jgħin lill-isptar itejjeb il-kura tal-pazjenti

Id-dejtabaži jiġbor tagħrif mir-rekord mediku tiegħek dwar il-perjodu tiegħek fl-isptar. **Kull tagħrif personali li jista' jidentifikak, bħal ismek, id-data tat-twelid tiegħek u l-indirizz tiegħek ma jinżammx.**

It-tagħrif li jingabar jinkludi:

- Demografici (bħall-età u s-sess)
- L-istatus Aborigenu jew mill-Gzejjer ta' Torres Strait
- Noti klinici (li jinkludu l-passat tiegħek mediku, ir-raġuni għala qattajt żmien l-isptar, il-kura li ngħatajt u kwalunkwe avveniment li seħħ waqt li kont fl-isptar)
- Sinjali vitali (bħar-rata tal-qalb)
- Medikazzjonijiet u infużjonijiet
- Riżultati tat-test (bħat-testijiet tad-demem u skans)
- Dettalji ta' kwalunkwe operazzjoni

Id-dejta miġbura mill-perjodu tiegħek fl-isptar ser tkun illinkjata ma' dejtabažijiet oħra tas-saħħa li jittraċċaw

- Id-data u r-raġuni għall-viżiti fl-isptarijiet jew id-dipartimenti tal-emergenza
- Medicieni mill-ispizeriji
- Żjarat tal-GP
- Data u raġuni tal-mewt

Kif tkun protetta l-privatezza tiegħi?

Aħna niżguraw li d-dejta tiegħek hi sigura u li int ma tkunx identifikat minn din id-dejta.

Aħna nneħhu identifikaturi personali (ismijiet, data tat-twelid eċċ.) mid-dejta u minflokhom nużaw kodiċi unika. Dan ifisser li t-tagħrif dwarek jista' jintuża għar-riċerka u biex itejjeb il-kura, imma ħadd mhu ser ikun jaf li t-tagħrif hu dwarek. Meta tintuża kodiċi unika għal kull persuna dan ser jippermetti wkoll li t-tagħrif dwarek ikun illinkjat ma' dejtabažijiet oħra.

It-tagħrif dwarek jingabar minn kompjuter u ma jkunx miġbur minn xi persuna. Dan jipprotegi l-privatezza tiegħek matul il-proċess tal-ġabra.

It-tagħrif dwarek hu imbagħad trasferit b'mod sigur u maħżun f'dejtabaži. Id-dejtabaži hu kkontrollat minn UNSW. Hu bbażat fl-Awstralja. Id-Dipartiment tas-Saħħa ta' NSW approva d-dejtabaži biex iżomm tagħrif sensitiv dwar is-saħħa.

Ir-riċerkaturi jistgħu jaċċessjaw biss it-tagħrif jekk jkunu ngħataw l-approvazzjoni mill-Human Research Ethics Committee. Ir-riċerkaturi kollha huma mħarrġa biex jimmaniġġjaw b'mod xieraq id-dejta sensitiva dwar is-saħħa.

Għandna wkoll Data Governance Committee. Dan il-Kumitat jara li d-dejta dwarek tinħażen u tintuża b'mod sigur u għall-finijiet approvati biss. Il-kumitat hu magħmul mir-riċerkaturi Cardiac AI, ħaddiema tal-isptar u kardjologi.

Dejjem hemm riskju żgħir li int għandek mnejn tkun identifikat minn dan it-tagħrif. Madankollu, il-passi kollha raġjonevoli ttieħdu biex niżguraw li dan ma jiġrix.

Kif nużaw dan it-tagħrif?

Aħna nużaw dan it-tagħrif biex niżviluppaw għodda biex jgħinu t-tobba jieħdu deċiżjonijiet dwar il-kura tal-pazjent. Dawn l-għodda jgħinu biss fit-teħid tad-deċiżjonijiet. Id-deċiżjoni biex tinbidel il-kura jew tingħata kura addizzjonali hi dejjem f'idejn it-tabib.

It-tagħrif dwarek jista' jintuża wkoll għall-fini ta' proġetti oħra ta' riċerka li ġew approvati mill-Kumitat tal-Etika tar-Riċerka Umana u mill-Kumitat tal-Governanza tad-Dejta Kardijaka AI.

L-Għażla Tiegħek

Int għandek mnejn ma tridx tieħu parti f'dan il-proġett.

Jekk ma tridx li d-dejta dwarek tkun użata f'dan il-proġett, **int tista' tagħzel li ma tkomplix tieħu sehem fil-proġett f'kwalunkwe ħin**, matul jew wara l-perjodu tiegħek fl-isptar.

Jekk tiddeċiedi li ma tkomplix tieħu sehem fil-proġett dan ifisser li t-tagħrif kollu dwarek ser jitneħħa permanentement mid-dejtabaži. Dan jinkludi kwalunkwe żjarat fil-ġejjieni fl-isptar. Jekk tiddeċiedi li ma tkomplix tieħu sehem fil-proġett dan ser iżzomm milli t-tagħrif dwarek jintuża f'kwalunkwe riċerka li tuża din id-dejta.

Jekk ma tkomplix tieħu sehem fil-proġett dan mhux ser jaffettwa l-kura medika li qed tircievi f'dan l-isptar.

Jekk tiddeċiedi li ma tridx tkompli tieħu sehem fil-proġett, jekk jogħġbok ikkuntattjana permezz tal-imejl jew bit-telefown.

Għal aktar tagħrif jew biex ma tkomplix tieħu sehem fil-proġett jekk jogħġbok ikkuntattja:

Imejl: support@CardiacAI.org

Telefown: (02) 9382 0686

Karta ta' tagħrif: www.CardiacAI.org/infosheet

Informacje dla pacjentów

Nasz szpital uczestniczy w projekcie badawczym dotyczącym zdrowia serca. Projekt ten ma nazwę Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Repozytorium danych dot. analityki i nowatorstwa kardiologicznego).

Cardiac AI to grupa lekarzy i pracowników naukowych ze szpitali naszego regionu oraz z Uniwersytetu Nowej Południowej Walii (UNSW).

Projekt gromadzi informacje dotyczące pacjentów z chorobami serca. Informacje te przesyłane są ze szpitala do zabezpieczonej bazy danych na uniwersytecie. Będą one wykorzystywane do badań naukowych skierowanych na poprawę stanu zdrowia osób chorych na serce.

W bazie danych gromadzone są informacje pomagające szpitalom w opiece nad pacjentami

Baza danych zbiera informacje z twojej kartoteki na temat twojego pobytu w szpitalu. **Nie są zbierane żadne informacje, które mogą cię zidentyfikować, takie jak imię i nazwisko, data urodzenia czy adres.**

Wśród zbieranych informacji są:

- Dane demograficzne (takie jak wiek i płeć)
- Czy jesteś Aborygenem lub mieszkańcem Wysp Cieśniny Torresa
- Dane kliniczne (w tym historia choroby, przyczyna hospitalizacji, zastosowane leczenie i jakiegokolwiek inne zdarzenia w trakcie pobytu w szpitalu)
- Parametry życiowe (takie jak częstość tętna)
- Leki i wlewy
- Wyniki badań (w tym badań krwi i skanów)
- Szczegóły przeprowadzonych operacji

Dane zebrane z twojego szpitala będą połączone z innymi chorobowymi bazami danych, które śledzą:

- Daty i przyczyny zgłaszania się do szpitali lub oddziałów ratunkowych
- Leki kupowane w aptece
- Wizyty u lekarza ogólnego
- Datę i przyczynę zgonu

W jaki sposób chroniona jest moja prywatność?

Dokładamy starań, aby zabezpieczyć twoje dane i uniemożliwić identyfikację.

Z danych usuwamy informacje osobiste (nazwiska, daty urodzenia itp.), zastępując je niepowtarzalnym numerem kodu. Oznacza to, że twoje informacje mogą zostać wykorzystane w pracach badawczych skierowanych na polepszenie opieki, ale nikt nie będzie wiedział, że dotyczą one ciebie. Nadany każdej osobie niepotrzebny numer kodu pozwala na powiązanie informacji o pacjencie z innymi bazami danych.

Informacje o tobie zbierane są przez komputer, a nie przez ludzi. Zabezpiecza to twoją prywatność na etapie pobierania danych.

Twoje dane są następnie przesyłane w zabezpieczony sposób i przechowywane w bazie danych. Bazą danych zarządza UNSW. Jest ona zlokalizowana w Australii. Wydział Zdrowia Stanu NSW wyraził zgodę, aby ta baza danych przechowywała poufne informacje zdrowotne.

Pracownicy naukowcy mogą uzyskać do niej dostęp jedynie po uzyskaniu zezwolenia z Human Research Ethics Committee (Komisji ds. etyki w badaniach z udziałem ludzi). Każdy z tych pracowników naukowych został przeszkolony w zakresie właściwego traktowania poufnych danych zdrowotnych.

Mamy też Data Governance Committee (Komisję ds. zarządzania danymi). Komisja ta czuwa na tym, aby dotyczące ciebie dane przechowywane były w bezpieczny sposób i wykorzystywane tylko do zatwierdzonych celów. W skład komisji wchodzić pracownicy naukowcy projektu Cardiac AI, pracownicy szpitala i kardiolodzy.

Mimo to ryzyko zidentyfikowania ciebie na podstawie tych informacji, chociaż nieznaczące, wciąż istnieje. Podejmujemy wszelkie kroki, aby temu zapobiec.

W jaki sposób wykorzystujemy te informacje?

Informacje wykorzystujemy do opracowywania narzędzi pomagających lekarzom podejmowanie decyzji dotyczących opieki nad pacjentem. Narzędzia te jedynie pomagają w podejmowaniu decyzji. Decyzja o tym, czy zmienić sposób leczenia lub czy zwiększyć jego zakres, jest zawsze podejmowana przez lekarza.

Dotyczące ciebie informacje mogą też zostać wykorzystane w innych projektach badawczych, które zostały zatwierdzone przez Human Research Ethics Committee oraz Cardiac AI Data Governance Committee.

Wybór należy do ciebie

Możesz nie życzyć sobie uczestnictwa w tym projekcie.

Jeśli nie chcesz, aby twoje dane były wykorzystywane w tym projekcie, **w każdej chwili możesz się z niego wycofać**, czy to w czasie hospitalizacji, czy później.

Wycofanie się oznacza, że wszystkie dotyczące ciebie dane zostaną na trwałe usunięte z bazy danych. Dotyczy to też wszelkich wizyt w szpitalu w przyszłości. Wycofanie się oznacza, że informacje na twój temat nie będą wykorzystywane w żadnych pracach naukowych.

Wycofanie się w żaden sposób nie wpłynie na opiekę medyczną, którą otaczany jesteś w naszym szpitalu.

Jeśli chcesz się wycofać, skontaktuj się z nami telefonicznie lub mailowo.

Dane kontaktowe po dalsze informacje lub w celu wycofania się:

Email: support@CardiacAI.org

Tel.: (02) 9382 0686

Arkuszy informacyjny: www.CardiacAI.org/infosheet

Folha Informativa para o Paciente

Este hospital está participando de um projeto sobre saúde cardíaca. Este projeto é chamado de Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Repositório de Dados de Análise e Inovação Cardíaca).

O Cardiac AI é um grupo de médicos e pesquisadores de hospitais nesta área e da University of New South Wales (UNSW).

Este projeto recolhe informações sobre pacientes com doenças cardíacas. Estas informações são enviadas do hospital para uma base de dados segura na Universidade. Estas informações serão usadas para pesquisa, para melhorar a saúde de pessoas com doenças cardíacas.

A base de dados recolhe informações para ajudar o hospital a melhorar os cuidados dos pacientes.

A base de dados recolhe informações de seu prontuário médico sobre sua internação hospitalar. **Dados pessoais que podem identificá-lo (como nome, data de nascimento e endereço, por exemplo) não são recolhidos.**

As informações recolhidas incluem:

- Dados demográficos (como idade e sexo, por exemplo)
- Status de pessoa aborígine ou das Ilhas do Estreito de Torres
- Observações clínicas (que incluem seu histórico médico, o motivo de sua internação, os tratamentos fornecidos e quaisquer outros eventos que possam ter ocorrido enquanto estava no hospital)
- Sinais vitais (como frequência cardíaca, por exemplo)
- Medicamentos e infusões
- Resultados de exames (como exames de sangue e de imagem, por exemplo)
- Informações sobre cirurgias

Os dados recolhidos sobre sua internação serão conectados a outros bancos de dados de saúde que rastreiam

- Data e motivo para idas ao hospital ou a departamentos de emergência
- Medicamentos de farmácias
- Visitas ao Clínico Geral (GP)
- Data e causa da morte

Como é protegida a minha privacidade?

Garantimos que seus dados estejam seguros e que você não seja identificado em tais dados.

Retiramos identificadores pessoais (nomes, data de nascimento etc.) dos dados e os substituímos por um código único. Isto significa que suas informações podem ser usadas para pesquisa e para melhorar os cuidados, mas ninguém saberá que elas são sobre você. Usar um código único para cada pessoa também permite que suas informações sejam conectadas a outros bancos de dados.

Suas informações são recolhidas por um computador – elas não são recolhidas por uma pessoa. Isto protege sua privacidade durante o processo de coleta/recolha.

Suas informações são depois transferidas com segurança e armazenadas em um banco de dados. O banco de dados é controlado pela UNSW. Ele fica localizado na Austrália. O Departamento de Saúde de NSW aprovou o banco de dados como armazenador de informações sigilosas de saúde.

Os pesquisadores só podem acessar as informações se forem autorizados pelo Human Research Ethics Committee. Todos os pesquisadores são treinados para lidar adequadamente com informações sigilosas de saúde.

Também temos um Data Governance Committee. Este Conselho garante que seus dados sejam armazenados e usados de forma segura e apenas para os fins autorizados. O Conselho é formado por pesquisadores do Cardiac AI, cardiologistas e funcionários dos hospitais.

Há sempre um pequeno risco de você poder ser identificado a partir destas informações. No entanto, foram tomadas todas as medidas razoáveis para que isto não ocorra.

Como usamos estas informações?

Usamos estas informações para desenvolver ferramentas que ajudem os médicos a tomar decisões sobre os cuidados do paciente. Estas ferramentas apenas ajudam na tomada de decisões. A decisão de mudar os cuidados ou incluir cuidados adicionais é sempre tomada pelo médico.

Suas informações também podem ser usadas para outros projetos de pesquisa que sejam aprovados por um Human Research Ethics Committee (Conselho de Ética em Pesquisas Humanas) e pelo Cardiac AI Data Governance Committee (Conselho de Regulação de Dados do Cardiac AI).

Sua Decisão

Você pode não querer participar deste projeto.

Se não quiser que seus dados sejam usados neste projeto, **pode escolher não participar em qualquer momento** durante ou após sua internação.

Se escolher não participar, isto significa que todas as suas informações serão retiradas permanentemente do banco de dados. Isto inclui quaisquer idas ao hospital no futuro. Escolher não participar irá evitar que suas informações sejam usadas em quaisquer pesquisas que usem estes dados.

Se escolher não participar, isto não afetará os cuidados médicos que recebe neste hospital.

Se escolher não participar, por favor, entre em contato conosco por e-mail ou por telefone.

Para mais informações ou para escolher não participar, por favor entre em contato com:

E-mail: support@CardiacAI.org

Telefone: (02) 9382 0686

Folha informativa: www.CardiacAI.org/infosheet

Информационный лист для пациентов

Эта больница участвует в проекте по здоровью сердца. Этот проект называется Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Хранилище данных кардиологической аналитики и инноваций).

Cardiac AI - это группа врачей и исследователей из больниц в этой области и Университета Нового Южного Уэльса (UNSW).

Этот проект собирает информацию о пациентах с сердечными заболеваниями. Эта информация отправляется из больницы в защищенную базу данных в университете. Эта информация будет использована для исследований, направленных на улучшение здоровья людей с сердечными заболеваниями.

База данных собирает информацию, чтобы помочь больнице улучшить уход за пациентами

База данных собирает информацию из ваших медицинских карт о вашем пребывании в больнице. **Вся личная информация, которая может идентифицировать вас, такая как ваши имя и фамилия, дата рождения и адрес, не собирается.**

Собранная информация включает в себя:

- Демографические данные (например, возраст и пол)
- Статус аборигенов или жителей островов Торресова пролива
- Клинические записи (которые включают в себя вашу историю болезни, причину вашего пребывания в больнице, назначенное лечение и любые другие события, которые произошли во время вашего пребывания в больнице)
- Жизненно важные признаки (например, частота сердечных сокращений)
- Лекарства и настои
- Результаты обследований (например, анализы крови и сканирование)
- Данные о тех или иных операциях

Данные, собранные во время вашего пребывания в больнице, будут связаны с другими базами данных здравоохранения, которые отслеживают следующее:

- Дата и причина посещения больниц или отделений неотложной помощи
- Лекарства из аптек
- Визиты к терапевту
- Дата и причина смерти

Как защищена моя конфиденциальность?

Мы заботимся о безопасности ваших данных и о том, чтобы вас не идентифицировали по этим данным.

Мы удаляем из данных личные идентификаторы (имя, фамилию, дату рождения и т. д.) и заменяем их уникальным кодом. Это означает, что ваша информация может быть использована для исследований и улучшения медицинского обслуживания, но никто не узнает, что эта информация касается вас. Использование уникального кода для каждого человека также позволяет связать вашу информацию с другими базами данных.

Ваша информация собирается компьютером, а не человеком. Это защищает вашу конфиденциальность в процессе сбора.

Затем ваша информация безопасно передается и хранится в базе данных. База данных контролируется UNSW. Она базируется в Австралии. Департамент здравоохранения штата Новый Южный Уэльс одобрил базу данных для хранения конфиденциальной медицинской информации.

Исследователи могут получить доступ к информации только с одобрения Human Research Ethics Committee (Комитета по этике исследований на людях). Все исследователи обучены правильно обращаться с конфиденциальными данными о здоровье.

У нас также есть Data Governance Committee (Комитет по управлению данными). Этот комитет обеспечивает безопасное хранение и использование ваших данных, причем только для утвержденных целей. Комитет состоит из исследователей Cardiac AI, сотрудников больниц и кардиологов.

Всегда существует небольшой риск того, что вас могут идентифицировать на основании этой информации. Однако приняты все разумные меры, чтобы этого не произошло.

Как мы используем эту информацию?

Мы используем эту информацию для разработки методов, которые помогут врачам принимать решения относительно ухода за пациентами. Эти методы помогают только в принятии решений. Решение об изменении ухода или о дополнительном уходе всегда принимает врач.

Ваша информация также может быть использована для других исследовательских проектов, одобренных Комитетом по этике исследований на людях и Комитетом по управлению данными Cardiac AI.

Выбор за вами

Возможно, вы не захотите участвовать в этом проекте.

Если вы не хотите, чтобы ваши данные использовались в этом проекте, **вы можете отказаться в любой момент** во время или после вашего пребывания в больнице.

Если вы откажетесь, это означает, что вся ваша информация будет навсегда удалена из базы данных. Это включает в себя любые посещения больницы в будущем. Отказ от участия предотвратит использование вашей информации в каких-либо исследованиях с использованием этих данных.

Если вы откажетесь от участия, это не повлияет на медицинское обслуживание, которое вы получаете в этой больнице.

Если вы хотите отказаться, свяжитесь с нами по электронной почте или по телефону.

Для получения дополнительной информации или для отказа, пожалуйста, связывайтесь:

Эл. почта: support@CardiacAI.org

Телефон: (02) 9382 0686

Информационный лист: www.CardiacAI.org/infosheet

Информативни лист за пацијенте

Ова болница учествује у пројекту о здрављу срца. Овај пројекат се зове Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Репозиторијум података о срчаној анализици и иновацијама).

Cardiac AI чини група лекара и истраживача у овом подручју из болница и Универзитета Новог Јужног Велса (UNSW).

Овај пројекат прикупља информације о пацијентима са срчаним обољењима. Ове информације се из болнице шаљу у сигурну базу података на универзитету. Ове информације ће се користити за истраживање у циљу побољшање здравља људи са срчаним обољењима.

База података прикупља информације које ће помоћи болници да побољша негу за пацијенте.

База података прикупља информације из вашег медицинског картона о вашем боравку у болници.

Сви лични подаци који вас могу идентификовати, као што су ваше име, датум рођења и адреса, се не прикупљају.

Прикупљене информације укључују:

- Демографске податке (као што су старост и пол)
- Абориџинско порекло или са Острва Тореског мореуза
- Клиничке белешке (које укључују вашу медицинску историју, разлог боравка у болници, лечење које сте примили и све друго што се догодило док сте били у болници)
- Виталне знаке (као што је пулс)
- Лекове и инфузије
- Резултате испитивања (као што су тестови крви и скенирање)
- Детаље свих операција

Подаци прикупљени током вашег боравка у болници биће повезани са другим здравственим базама података које прате

- Датум и разлог посете болницама или ургентним одељењима
- Лекове из апотека
- Посете лекарима опште праксе
- Датум и узрок смрти

Како је заштићена моја приватност?

Ми водимо рачуна да су ваши подаци сигурни и да из њих не може да се утврди ваш идентитет.

Уклањамо личне идентификаторе (имена, датум рођења итд.) из података и замењујемо их јединственим кодом. То значи да се ваши подаци могу користити за истраживање и побољшање неге, али нико неће знати да се подаци односе на вас. Коришћење јединственог кода за сваку особу такође омогућава повезивање ваших података са другим базама података.

Ваше податке прикупља рачунар, а не људи. Тиме се штити ваша приватност током процеса прикупљања.

Ваши подаци се затим безбедно преносе и чувају у бази података. Базу података контролише UNSW. Седиште је у Аустралији. Министарство здравља НЈВ-а је одобрило базу података за чување осетљивих здравствених информација.

Истраживачи могу да имају приступ информацијама само ако су добили одобрење од Human Research Ethics Committee (Одбор за етичка људска истраживања). Сви истраживачи су обучени за правилно руковање осетљивим здравственим подацима.

Такође имамо Data Governance Committee (Комисија за управљање подацима). Ова комисија осигурава да се ваши подаци чувају и користе на сигуран начин и само у одобрене сврхе. Комисију чине истраживачи Cardiac AI, болничко особље и кардиолози.

Увек постоји мали ризик да ћете бити препознати на основу ових информација. Међутим, предузети су сви разумни кораци да се то не догоди.

Како користимо ове информације?

Информације користимо за развој средстава која помажу лекарима да доносе одлуке о нези пацијента. Ова средства помажу само у доношењу одлука. Одлуку о промени неге или пружању додатне неге увек доноси лекар.

Ваши подаци могу се користити и за друге истраживачке пројекте које су одобрили Одбор за етичка људска истраживања и Комисија за управљање Cardiac AI подацима.

Ваш избор

Ви можда не желите да учествујете у овом пројекту.

Ако не желите да се ваши подаци користе у овом пројекту, **можете одустати у било ком тренутку** током или након боравка у болници.

Ако не желите да учествујете, сви ваши подаци ће се трајно уклонити из базе података. То укључује све будуће посете болници. Искључивање из пројекта ће спречити да се ваше информације користе у било ком истраживању које користи ове податке.

Ако одлучите да не учествујете, то не утиче на медицинску негу коју примате у овој болници.

Ако не желите да учествујете, молимо да нас контактирате путем мејла или телефоном.

За детаљније информације или да се искључите из овог пројекта, молимо да контактирате:

Мејл: support@CardiacAI.org

Телефон: (02) 9382 0686

Информативни лист: www.CardiacAI.org/infosheet

Hoja informativa del paciente

Este hospital está participando en un proyecto de salud del corazón. Este proyecto se llama Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Repositorio de datos de análisis e innovación cardíaca)

Cardiac AI es un grupo de médicos e investigadores de hospitales de esta área, y la Universidad de New South Wales (UNSW)

Este proyecto recopila información de pacientes con cardiopatía. Esta información se envía del hospital a una base de datos segura en la Universidad. Se usa esta información para mejorar la salud de las personas con cardiopatía.

La base de datos recopila información para ayudar al hospital a mejorar la atención de los pacientes.

La base de datos recopila información de su archivo médico sobre su hospitalización. **La información personal que puede identificarle, como su nombre, fecha de nacimiento y dirección, no se recopila.**

La información recopilada incluye:

- Datos demográficos (como edad y sexo)
- Estatus como aborigen o isleño del Estrecho de Torres.
- Notas clínicas (incluyendo su historial médico, el motivo de su hospitalización, tratamientos recibidos y otros eventos que sucedieron mientras estaba hospitalizado)
- Signos vitales (como el pulso)
- Medicamentos e infusiones
- Resultados de pruebas (como análisis de sangre y escaneos)
- Datos de operaciones

Los datos recopilados durante su hospitalización serán vinculados a otras bases de datos de salud que rastrean

- Fecha y motivo de visitas a hospitales o salas de emergencias
- Medicamentos de farmacias
- Visitas a médicos de cabecera
- Fecha y causa de muerte

¿Cómo se protege mi privacidad?

Nos aseguramos de que sus datos estén seguros, y de que no se le identifique a partir de los mismos.

Eliminamos identificadores personales (nombres, fecha de nacimiento, etc.) de los datos y los reemplazamos con un código único. Esto significa que su información puede ser usada para la investigación y para mejorar la atención médica, pero nadie sabrá que la información es acerca de usted. Además, el usar un código único para cada persona, nos permite que su información se vincule a otras bases de datos.

Su información es recopilada por un computador y no por un ser humano. Esto protege su privacidad durante el proceso de recopilación.

A continuación, su información es transferida y almacenada en una base de datos de manera segura. La base de datos es controlada por UNSW. Está ubicada en Australia. El Departamento de Salud de NSW ha aprobado que la base de datos contenga información médica confidencial.

Los investigadores solo pueden tener acceso a la información si han sido aprobados por el Human Research Ethics Committee (Comité de Ética de Investigación Humana). Todos los investigadores son capacitados para manejar adecuadamente información de salud confidencial.

También tenemos un Data Governance Committee (Comité de Gestión de Datos). Este comité asegura que sus datos sean almacenados seguramente y usados únicamente para propósitos aprobados. El comité está formado por los investigadores de Cardiac AI, empleados y cardiólogos del hospital.

Siempre hay un riesgo pequeño de que pueda ser identificado a partir de esta información. Sin embargo, se ha tomado toda medida razonable para asegurar que esto no ocurra.

¿Cómo usamos esta información?

Usamos esta información para desarrollar herramientas para ayudar a los médicos a tomar decisiones sobre la atención al paciente. Estas herramientas únicamente ayudan con la toma de decisiones. La decisión de cambiar la atención o proporcionar atención adicional siempre es tomada por el médico.

Su información también puede usarse en otros proyectos de investigación que han sido aprobados por un Comité de Ética de Investigación Humana y el Comité de Gestión de Datos de Cardiac AI.

Su decisión

Es posible que no desee participar en este proyecto.

Si no desea que sus datos sean usados en este proyecto, **puede optar retirarse en cualquier momento** durante o después de su hospitalización.

Si decide retirarse, esto significa que toda su información se eliminará permanentemente de la base de datos. Esto incluye toda visita futura al hospital. No participar evitará que se use su información en toda investigación que use estos datos.

Si decide no participar, esto no afectará la atención médica que recibe en este hospital.

Si no desea participar, sírvase contactarnos por correo electrónico o por teléfono.

Para más información o para retirarse, por favor contacte:

Correo electrónico: support@CardiacAI.org

Teléfono: (02) 9382 0686

Hoja informativa: www.CardiacAI.org/infosheet

Hasta Bilgilendirme Formu

Bu hastane, kalp sağlığı projesinde yer almaktadır. Bu projeye Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Kalp Analizi ve Yenilik Verisi Deposu) denir.

Cardiac AI, bu bölgedeki hastaneler ve New South Wales Üniversitesi'ndeki bir grup doktor ve araştırmacıdır.

Bu proje, kalp hastalığı olan hastalar hakkında bilgi toplar. Bu bilgiler, hastaneden Üniversite'deki güvenli bir veri tabanına gönderilir. Bu bilgiler, kalp hastalığı olan insanların sağlığını iyileştirecek araştırma kullanılacaktır.

Veri tabanı, hastaların bakımını iyileştirmesi için hastaneye yardımcı olmak üzere bilgi toplar

Veri tabanı, hastanede kalışınız hakkında tıbbi kayıtlarınızdan bilgi toplar. **Sizi tanımlayan, adınız, doğum tarihiniz ve adresiniz gibi tüm kişisel bilgiler toplanmaz.**

Toplanan bilgiler şunları içerir:

- Demografi (yaş ve cinsiyet gibi)
- Aborijin veya Torres Strait Adalı konumu
- Kliniksel notlar (bunlar sağlık geçmişinizi, hastanede yatmanızın nedenini, uygulanan tedavileri ve siz hastanedeyken meydana gelen diğer olayları içerir)
- Yaşamsal bulgular (örneğin kalp atış hızı)
- İlaçlar ve infüzyonlar
- Test sonuçları (kan testleri ve taramalar gibi)
- Herhangi bir ameliyatın ayrıntıları

Hastanede kalışınızdan toplanan veriler, izleyen diğer sağlık veri tabanlarıyla bağlantılandırılacaktır

- Hastaneye veya acil servislere gidişlerin tarihi ve nedenleri
- Eczanelerden ilaçlar
- Pratisyen hekim ziyaretleri
- Ölüm tarihi ve nedeni

Gizliliğim nasıl korunmaktadır?

Verilerinizin güvenli olmasını ve bu verilerden kimliğinizin saptanmamasını sağlarız.

Verilerden kişisel kimlik bilgilerini (isim, doğum tarihi vs.) çıkarır ve bunların yerine özgün kod kodlar koyarız. Bu, bilgilerinizin araştırmalar ve bakımın iyileştirilmesi için kullanılabileceği ama hiç kimsenin bilgilerinizi sizin hakkınızda olduğunu öğrenemeyeceği anlamına gelir. Her kişi için özgün bir kod kullanmak ayrıca bilgilerinizin diğer veri tabanlarıyla bağlantılandırılmasını da mümkün kılar.

Bilgileriniz bir insan tarafından değil, bilgisayar tarafından toplanır. Bu, toplama işlemi sırasındaki gizliliğinizi korur.

Bundan sonra bilgileriniz güvenli şekilde bir veri tabanına aktarılır ve orada depolanır. Veri tabanı NSW tarafından kontrol edilir. Avustralya'da konumlandırılmıştır. NSW Sağlık Bakanlığı, veri tabanının hassas sağlık bilgileri bulundurmasına onay vermiştir.

Araştırmacılar sadece, Human Research Ethics Committee tarafından onaylanmışlarsa bilgilere erişebilirler. Tüm araştırmacılar, duyarlı sağlık verilerini gerektiği şekilde kullanmak üzere eğitilmiştir.

Ayrıca bir Data Governance Committee'miz de vardır. Bu komite verilerinizin güvenli bir şekilde depolanıp kullanılmasını sağlar. Komite Cardiac AI araştırmacılarından, hastane görevlilerinden ve kalp doktorlarından oluşur

Bu bilgilerden kimliğinizin belirlenmesi için her zaman küçük bir risk vardır. Ancak, bunun olmaması için tüm mantıklı adımlar atılmıştır.

Bu bilgileri nasıl kullanırız?

Bilgileri, hasta bakımı hakkında karar vermelerinde doktorlara yardımcı olmak için araçlar geliştirilmesi amacıyla kullanırız. Bu araçlar sadece karar vermeye yardımcı olur. Bakımı değiştirmeye veya ek bakım sağlamaya ilişkin karar sadece doktor tarafından verilir.

Bilgileriniz ayrıca, İnsan Araştırmaları Ahlaki Komitesi ve Cardiac AI Veri Yönetim Komitesi tarafından onaylanan diğer araştırma projeleri için de kullanılabilir.

Seçiminiz

Bu projede yer almak istemeyebilirsiniz.

Verilerinizin bu projede kullanılmasını istemiyorsanız, hastanede kalırken veya daha sonra **istediğiniz zaman vazgeçebilirsiniz.**

Vazgeçerseniz, bu, tüm bilgilerinizin veri tabanından temelli bir şekilde çıkarılması anlamına gelir. Bu, gelecekteki tüm hastane ziyaretlerini de içerir. Vazgeçmek, bilgilerinizin bu verileri kullanan herhangi bir araştırmada kullanılmasını engelleyecektir.

Vazgeçmeniz, hastanede aldığınız tıbbi bakımı etkilemeyecektir.

Vazgeçmek istiyorsanız, email veya telefon aracılığıyla bizimle ilişkiye geçin.

Daha fazla bilgi veya vazgeçmek için lütfen şu şekilde ilişkiye geçin:

Email: support@CardiacAI.org

Telefon: (02) 9382 0686

Bilgi formu: www.CardiacAI.org/infosheet

Tờ Thông tin cho Bệnh nhân

Bệnh viện này tham gia vào một đề án về sức khỏe của tim. Đề án này gọi là Cardiac Analytics and Innovation Data Repository (Cardiac AI) (Kho lưu trữ Dữ liệu Phân tích và Cải cách về Tim).

Cardiac AI là một nhóm bác sĩ và nhà nghiên cứu từ các bệnh viện trong lĩnh vực này và Đại học New South Wales (UNSW).

Đề án này thu thập thông tin về các bệnh nhân có bệnh tim. Thông tin này được gửi từ bệnh viện đến một cơ sở dữ liệu (database) an toàn tại Đại học. Thông tin này sẽ được dùng cho nghiên cứu để cải tiến sức khỏe của những người có bệnh tim.

Cơ sở dữ liệu thu thập thông tin để giúp bệnh viện cải tiến việc chăm sóc cho bệnh nhân

Cơ sở dữ liệu thu thập thông tin từ hồ sơ y tế của quý vị về việc quý vị nằm viện. **Tất cả thông tin cá nhân mà có thể nhận dạng quý vị, chẳng hạn như tên, ngày sinh, địa chỉ đều không được thu thập.**

Thông tin được thu thập gồm có:

- Thông tin nhân khẩu (chẳng hạn như tuổi và phái tính)
- Nguồn gốc Thổ dân hoặc Dân đảo Torres Strait
- Ghi chú của bệnh xá (gồm bệnh sử của quý vị, lý do nằm viện, các chữa trị đã thực hiện và các sự kiện nào khác đã xảy ra trong lúc quý vị nằm viện)
- Các dấu hiệu sinh tồn (chẳng hạn như nhịp tim)
- Thuốc men và tiêm truyền
- Kết quả xét nghiệm (chẳng hạn như xét nghiệm máu và chụp chiếu)
- Chi tiết của bất cứ cuộc giải phẫu nào

Dữ liệu thu thập từ việc nằm viện của quý vị sẽ được nối kết với các cơ sở dữ liệu y tế khác nhằm biết được

- Ngày tháng và lý do các lần đến bệnh viện hoặc ban cấp cứu
- Thuốc men từ các nhà thuốc tây
- Các cuộc gặp bác sĩ gia đình
- Ngày tháng và nguyên nhân tử vong

Sự riêng tư của tôi được bảo vệ bằng cách nào?

Chúng tôi đảm bảo rằng dữ liệu của quý vị được an toàn và danh tính của quý vị không bị nhận ra từ dữ liệu này.

Chúng tôi loại bỏ tất cả những gì có thể nhận ra danh tính (tên, ngày sinh v.v.) từ dữ liệu và thay thế các chi tiết đó bằng một mã số riêng biệt. Việc này có nghĩa là thông tin của quý vị có thể được dùng cho nghiên cứu và giúp cải tiến dịch vụ chăm sóc, nhưng không ai sẽ biết thông tin đó là nói về quý vị. Việc sử dụng một mã số riêng biệt cho mỗi người cũng giúp cho thông tin của quý vị được nối kết với các cơ sở dữ liệu khác.

Thông tin của quý vị được máy tính thu thập, không phải do nhân viên thu thập. Việc này giúp bảo vệ sự riêng tư của quý vị trong tiến trình thu thập thông tin.

Sau đó thông tin của quý vị được chuyển đến và lưu trữ một cách an toàn trong một cơ sở dữ liệu (database). Cơ sở dữ liệu này được UNSW kiểm soát. Cơ sở dữ liệu này đặt tại Úc. Bộ Y tế NSW đã chuẩn nhận việc cơ sở dữ liệu có lưu trữ các thông tin y tế nhạy cảm.

Các chuyên viên nghiên cứu chỉ có thể truy cập thông tin nếu họ được Human Research Ethics Committee (Ủy ban Đạo đức trong Nghiên cứu Nhân sinh) chuẩn nhận. Tất cả các chuyên viên nghiên cứu đều được huấn luyện để xử lý đúng cách các thông tin y tế nhạy cảm.

Chúng tôi cũng có một Data Governance Committee (Ủy ban Quản trị Dữ liệu). Ủy ban này đảm bảo thông tin của quý vị được lưu trữ và sử dụng một cách an toàn và chỉ dùng cho các mục đích đã được chuẩn nhận. Ủy ban này gồm có các nhà nghiên cứu của Cardiac AI, nhân viên bệnh viện và các bác sĩ chuyên khoa tim.

Luôn luôn có một nguy cơ nhỏ là danh tính của quý vị có thể bị nhận ra từ thông tin này. Tuy nhiên, tất cả các bước hợp lý đã được thực hiện để đảm bảo việc này không xảy ra.

Cách thức chúng tôi sử dụng thông tin này?

Chúng tôi dùng thông tin để phát triển các công cụ nhằm giúp bác sĩ quyết định về việc chăm sóc bệnh nhân. Các công cụ này chỉ giúp vào việc quyết định. Bác sĩ luôn là người quyết định thay đổi việc chăm sóc hoặc đưa ra việc chăm sóc thêm.

Thông tin của quý vị cũng có thể được dùng cho các đề án nghiên cứu khác mà đã được chuẩn y bởi Ủy ban Đạo đức trong Nghiên cứu Nhân sinh và Ủy ban Quản trị Dữ liệu Phân tích và Cải cách về Tim (Cardiac AI).

Lựa chọn của quý vị

Quý vị có thể không muốn tham gia vào đề án này.

Nếu quý vị không muốn dữ liệu của quý vị được sử dụng trong đề án này, **quý vị có thể rút lui việc tham gia bất cứ lúc nào** trong lúc hoặc sau khi nằm viện.

Nếu quý vị rút lui việc tham gia đề án, có nghĩa là tất cả thông tin của quý vị sẽ được loại bỏ vĩnh viễn khỏi cơ sở dữ liệu. Việc này kể cả thông tin của những lần đến bệnh viện trong tương lai. Việc rút lui cũng làm cho thông tin của quý vị không thể được dùng trong bất cứ nghiên cứu nào mà cần dùng dữ liệu này.

Nếu quý vị rút lui, việc này không ảnh hưởng đến dịch vụ chăm sóc y tế mà quý vị nhận được tại bệnh viện này.

Nếu quý vị muốn rút lui, vui lòng liên lạc chúng tôi qua email hoặc điện thoại.

Muốn biết thêm thông tin hoặc muốn rút lui khỏi đề án nói trên, vui lòng liên lạc:

Email: support@CardiacAI.org

Điện thoại: (02) 9382 0686

Tờ thông tin: www.CardiacAI.org/infosheet