

**CAPACITY- COVID**

**Investigação científica relacionada com o novo coronavírus**

Caro (a) Sr / Srª,

Você (ou o seu relativo) recebeu esta carta devido a uma possível infecção pelo novo coronavírus. Você (ou seu relativo) foi admitido(a) para tratamento no [nome do hospital]. É urgente a necessidade de opter mais informações sobre os paientes e/ou futuros pacientes que contraíram ou apresentem suspeitas de ter contraído o vírus. Por este motivo, iremos registrar informações médicas sobre estes pacientes numa base de dados. Esta carta tem como finalidade informá-lo(a) sobre a base de dados CAPACITY-COVID. A participação neste registo não afetará os cuidados médicos que recebe como paciente. Se deseja participar, não precisa de fazer nada ou passar por investigações adicionais. O objetivo deste registo é melhorar o atendimento médico aos pacientes diagnosticados com o novo coronavírus e fornecer suporte para futuras investigações. Por favor não deixe de ler esta carta e, se necessário, discuta a mesma com seus familiares/ relativos.

**O que é o novo coronavírus?**

No final de 2019, várias pessoas adoeceram devido a um novo tipo de coronavírus em Wuhan, China. Esse novo coronavírus foi oficialmente nomeado SARS-CoV-2. A doença causada por esse vírus é chamada COVID-19. Os sintomas desta doença incluem febre e queixas respiratórias, como tosse e falta de ar. Em janeiro de 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou um surto deste vírus como uma emergência médica a nível mundial. Vários países adotaram medidas drásticas para combater a propagação deste vírus, como forma de prevenir uma sobrecarrega dos sistemas nacionais de saúde.

**O que é o registo CAPACITY-COVID?**

O coronavírus atual é novo. Sabemos pouco sobre a doença COVID-19. O que vemos é que a doença é altamente variável em gravidade. Atualmente, somos incapazes de prever quais os pacientes que ficam gravemente doentes e aqueles que não. quais não. É extremamente importante que estudemos esta doença para aumentar, o mais rápido possível, o nosso conhecimento sobre a mesma. Para viabilizar essa investigação, a Organização Mundial da Saúde (OMS) criou um registo no qual os hospitais podem colher informações médicas (anónimas) de pacientes com resultado positivo para o coronavírus. Parece que pacientes com doenças cardiovasculares anteriores correm maior risco de ficar gravemente doentes. O objetivo do registo CAPACITY-COVID é melhorar o atendimento aos pacientes que contraiam o novo coronavírus.

**Quais dados são coletados no registo CAPCITY-COVID?**

Os dados médicos recolhidos incluem: o histórico do paciente (sintomas), histórico de condições pré-existentes, uso de medicamentos, resultados de exames ao sangue e testes microbiológicos (por exemplo, vírus e bactérias), resultados de testes de diagnóstico (por exemplo, fotografias raios-X tomografia computadorizada e ressonância magnética) e ocorrência de complicações.

Utilizamos os dados obtidos através dos seus cuidados médicos de rotina. Os cuidados médicos ficam ao critério da equipa de tratamento médico. Isso significa que você (ou o seu relativo) não será submetido a nenhuma intervenção ou teste adicional por fazer parte deste registo. Da mesma forma, não precisará (ou o seu relativo) de fazer nada ou passar por investigações adicionais devido a este registo de dados. O registo CAPACITY-COVID não afeta os cuidados médicos que recebe como paciente.

**Como protegemos sua privacidade?**

Para proteger a sua privacidade (ou a do seu relativo), todos os dados identificáveis ​​serão removidos dos seus dados médicos. Isto inclui o nome, data de nascimento e identificação do paciente. Em vez disso, estes dados são substituídos por um código. Este processo é chamado de "codificação" ou "pseudonimização". Somente aqueles que têm acesso à chave desse código podem rastrear a sua identidade. Somente o investigador principal/coordenador do seu hospital tem acesso a essa chave. A chave e os dados médicos que recolhemos serão mantidos numa base de dados segura por pelo menos 15 anos. Isto é necessário na eventualidade de que o seus dados precisem de ser verificados posteriormente. Dessa maneira, aderimos à legislação atual no que diz respeito à sua privacidade.

**Opt-Out**

Naturalmente, você tem o direito de se opor, se não desejar que as suas informações médicas (ou informações médicas de seu relativo) sejam capturadas neste registo. Isso é chamado "opt-out". Se você (ou seu relativo) não desejar participar, não haverão consequências perante os cuidados médicos que você (ou seu relativo) recebe e continuará a receber no futuro. A exclusão do processo dos seus dados para o registo CAPACITY-COVID é possível usando o “formulário opt-out”. Isto pode ser encontrado:

* No nosso website: [……]
* Na parte de trás do livreto informativo ['nome do livreto'] que recebeu após a admissão no hospital.

Se não optar pela exclusão dos seus dados, assumiremos automaticamente que concorda com o uso dos seus dados médicos para os efeitos do registo CAPACITY-COVID. Este sistema de exclusão foi cuidadosamente considerado durante esta situação excepcional. Os motivos para a escolha deste sistema são:

1. Os sistemas nacionais e internacionais de saúde pública estão sob grande pressão devido ao surto do novo coronavírus.
2. Pacientes gravemente doentes não podem dar consentimento para participação em investigações científicas devido à natureza dos cuidados médicos que necessitam. Se apenas os dados dos pacientes menos graves fossem utilizados, não daria uma representação correta do curso da doença e dos efeitos do tratamento contra o COVID-19.
3. O Instituto Nacional de Saúde Pública recomenda que se reduza o número de contatos diretos com os pacientes para impedir a propagação do novo coronavírus.

Para qualquer dúvida sobre a colheita de dados, por favor entre em contato com […….] enviando-nos um email para […… ..] ou contatando o número […….].

Com os melhores cumprimentos, [……..]