

Antologia etyki badań naukowych. T. 1, Badania oparte na danych dotyczących zdrowia / redakcja naukowa Włodzimierz Galewicz. – Wydanie I. – Kraków, 2024

Spis treści

Włodzimierz Galewicz

Etyczne aspekty badań na danych dotyczących zdrowia 9

DANE DOTYCZĄCE ZDROWIA JAKO MATERIAŁ BADAŃ NAUKOWYCH

Rada Nuffield do spraw Bioetyki

Gromadzenie, łączenie i wykorzystanie danych w badaniach biomedycznych i opiece zdrowotnej. Kwestie etyczne 41

Martin R. Cowie, Juuso I. Blomster, Lesley H. Curtis, Sylvie Duclaux, Ian Ford, Fleur Fritz, Samantha Goldman, Salim Janmohamed, Jörg Kreuzer, Mark Leenay, Alexander Michel, Seleen Ong, Jill P. Pell, Mary Ross Southworth, Wendy Gattis Stough, Martin Thoenes, Faiez Zannad, Andrew Zalewski

Elektroniczna dokumentacja medyczna jako wsparcie badań klinicznych 67

Lisa M. Lee

Etyka i ponowne wykorzystywanie elektronicznej dokumentacji Medycznej 91

Europejska Agencja Leków

Wytyczne w zakresie badań naukowych wykorzystujących rejestry medyczne 103

ANONIMIZACJA DANYCH W BADANIACH DOTYCZĄCYCH ZDROWIA

Deryck Beyleveld, David M.R. Townend

Kiedy dane osobowe zostają zanonimizowane?
Interpretacja 26. motywu Dyrektywy 95/46/WE 135

Gill Haddow, Ann Bruce, Shiva Sathanandam, Jeremy C. Wyatt

Nic nie jest naprawdę bezpieczne" Badanie fokusowe wokół anonimizacji i udostępniania danych zdrowotnych na potrzeby naukowe 153

Biuro Komisarza do spraw Informacji (ICO) w Wielkiej Brytanii

Anonimizacja. Zarządzanie ryzykiem w obszarze ochrony danych - kodeks postępowania 175

ŚWIADOMA ZGODA NA WYKORZYSTANIE OSOBISTYCH DANYCH DOTYCZĄCYCH ZDROWIA DLA CELÓW BADAWCZYCH

Eline M. Bunnik, A. Cecile J.W. Janssens, Maartje H.N. Schermer
Poziomy, warstwy i etapy świadomej zgody w spersonalizowanych
badaniach genomu 203

*Christine Grady, Lisa Eckstein, Ben Berkman, Dan Brock,
Robert Cook-Deegan, Stephanie M. Fullerton, Hank Greely,
Mats G. Hansson, Sara Hull, Scott Kim, Bernie Lo, Rebecca Pentz,
Laura Rodriguez, Carol Weil, Benjamin S. Wilfond, David Wendler*
Szeroka zgoda na udział w badaniach z wykorzystaniem próbek
materiałów biologicznych. Wnioski z warsztatów 223

*Jane Kaye, Edgar A. Whitley, David Lund, Michael Morrison, Harriet Teare,
Karen Melham*
Dynamiczna zgoda na udział w badaniach naukowych. Interfejs
dla pacjentów na miarę XXI wieku 245

UDZIAŁ W BADANIACH OPARTYCH NA DANYCH JAKO OBOWIĄZEK ETYCZNY

Rosamond Rhodes
Kiedy udział w badaniach naukowych jest moralnym obowiązkiem? 269

Sebastian Porsdam Mann, Julian Savulescu, Barbara J. Sahakian
Ułatwienie etycznego użycia danych o zdrowiu dla dobra społeczeństwa.
Elektroniczna dokumentacja medyczna, świadoma zgoda i obowiązek
łatwego ratunku 289

oprac. BPK