



Riutilizzo dei dati sanitari e dei campioni biologici per la ricerca e formazione: informazioni e dichiarazione di consenso

Caro/a paziente, cari genitori

Il nostro obiettivo in breve

L'ospedale pediatrico universitario di Zurigo redige per ogni paziente una cartella clinica che documenta tutte le informazioni su Suo figlio.

Spesso vengono anche prelevati campioni di laboratorio, ad es. sangue o tessuti.

I dati della cartella clinica e dei campioni di laboratorio sono molto preziosi per la ricerca e formazione.

► **Le chiediamo di poter utilizzare tali dati e campioni di Suo figlio per la ricerca e formazione.**

Trattiamo i dati con la massima riservatezza e ci atteniamo sempre alle disposizioni giuridiche in materia di privacy.

Perché questa richiesta?

Negli scorsi decenni la diagnosi e la cura delle patologie hanno compiuto progressi enormi grazie alla ricerca medica che coinvolge medici, scienziati e pazienti di tutte le fasce di età.

La ricerca dipende essenzialmente dai dati delle cartelle cliniche dei pazienti, tali dati includono ad esempio risultati di analisi di laboratorio, ma anche dati di una terapia o informazioni relative alla predisposizione genetica a determinate patologie. Anche il materiale biologico prelevato durante un ricovero ospedaliero e non più utilizzato a fini diagnostici è molto prezioso per la ricerca, ad esempio i campioni di sangue, urina o tessuti. Per consentire il continuo progresso medico Le chiediamo un contributo personale.

Cosa comporta il Suo consenso?

Prestando il Suo consenso, i dati sanitari (ad es. età e risultati delle analisi) e i campioni rimasti (ad es. di urina, sangue o tessuti) di Suo figlio verranno messi a disposizione della ricerca e formazione. Il consenso si applica a tutti i dati e campioni già raccolti o che verranno raccolti in ospedale.

Molto importante: il Suo consenso è volontario. La Sua scelta in favore o contro il riutilizzo dei dati e dei campioni non influenza in alcun modo le cure mediche. Il consenso è a tempo indeterminato, qualora non lo annullasse (revoca). Può annullare in qualsiasi momento il consenso mediante i seguenti recapiti, senza doverne indicare la ragione. Dopo la revoca, i dati e i campioni non potranno più essere utilizzati per nuovi progetti di ricerca. Non sussistono spese supplementari per Lei o la Sua cassa malattia.

Come vengono protetti i dati e i campioni?

I dati e i campioni di Suo figlio vengono trattati e protetti in ospedale ai sensi delle norme giuridiche («segreto professionale dei medici»). Solo dipendenti autorizzati dell'ospedale, ad esempio i medici curanti, possono esaminare i dati non crittografati della cartella clinica di Suo figlio ed avere accesso ai campioni non crittografati.

I progetti di ricerca vengono sempre analizzati dalla commissione etica competente. Quando i ricercatori utilizzano i dati dei progetti di ricerca, tali dati vengono copiati direttamente dalla cartella clinica e infine codificati o anonimizzati. Codificare significa sostituire con un codice tutti i dati personali (cognome, data di nascita ecc.). Le persone che non hanno accesso alla chiave non possono identificare Suo figlio. La chiave indica quale codice appartenga a quale persona e viene conservata al sicuro nell'ospedale pediatrico di Zurigo. Anonimizzare significa cancellare la chiave. Nessuno (nemmeno l'ospedale pediatrico) può più capire che i dati e i campioni anonimizzati provengono da Suo figlio.

È anche probabile che i campioni e i dati genetici di Suo figlio vengano conservati in banche biologiche. Una banca biologica è una raccolta strutturata di vari campioni e dati soggetti a severe norme di sicurezza. I campioni e i dati genetici vengono forniti ai ricercatori esclusivamente in forma crittografata o anonimizzata.

Chi può utilizzare i dati e i campioni sanitari di Suo figlio?

Prestando il Suo consenso, i dati e i campioni di Suo figlio verranno forniti ai ricercatori del nostro ospedale in forma crittografata. I dati e i campioni possono essere utilizzati anche in progetti di ricerca che collaborano con altre istituzioni pubbliche o private, ad esempio con altri ospedali, università o aziende farmaceutiche. I progetti di ricerca possono essere svolti in Svizzera o all'estero e contenere eventuali analisi genetiche. Per i progetti di ricerca all'estero vigono almeno gli stessi requisiti di privacy svizzeri.

Verrà informato sui risultati di ricerca?


I progetti di ricerca con dati e campioni generalmente non implicano informazioni direttamente rilevanti per la salute di Suo figlio. Qualora emergesse tuttavia un risultato importante per Suo figlio e fosse disponibile un provvedimento medico, l'ospedale pediatrico può mettersi in contatto con Lei. Se i dati e i campioni sono anonimizzati non sarà più possibile contattarla.

Qualora avesse altre domande o desiderasse ulteriori informazioni La preghiamo di rivolgersi ai seguenti recapiti: Ospedale pediatrico universitario di Zurigo, Centro di ricerca per i bambini, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zurigo
 Studiensupport.FZK@kispi.uzh.ch /+41 44 266 71 11.

Dichiarazione di consenso al riutilizzo di dati e campioni sanitari

Sono consapevole che il presente foglio informativo (versione 2.2, 29 dicembre 2020) descrive le norme per il riutilizzo di dati e campioni. Ho letto e compreso tali informazioni. Ho avuto l'opportunità di porre domande che sono state risposte in modo soddisfacente.

Si prega di applicare l'etichetta del paziente o indicare la DGP (da parte dell'ospedale)

	Sì	No
 Con la presente acconsento a mettere a disposizione della ricerca e formazione nella forma descritta i dati e i campioni sanitari di mio figlio, raccolti o prelevati durante il ricovero nell'ospedale pediatrico universitario di Zurigo.		

Luogo/Data

Nome/Cognome del/della paziente
in stampatello

Firma del/della paziente,
se maggiore di 14 anni

Nome/Cognome in stampatello

Firma del genitore/rappresentante legale

Ausgefülltes Formular weiterleiten an: Spitalarchiv (Fach 97)