

Dichiarazione di consenso per l'ulteriore utilizzo di dati sanitari e campioni di suo/a figlio/a (0-13 anni)_____
Nome e cognome paziente_____
Data nascita

Acconsento

che i dati sanitari di mio/a figlio/a e i campioni raccolti o prelevati durante il suo soggiorno ospedaliero ambulatoriale o stazionario siano resi disponibili per la ricerca.

Sì No

Sono a conoscenza del fatto che

- il foglio informativo (versione 2 del 26.08.2021) descrive le disposizioni per l'ulteriore utilizzo dei dati e dei campioni di mio/a figlio/a. Ho letto e compreso questa informazione;
- i dati personali di mio/a figlio/a sono protetti;
- i dati e i campioni di mio/a figlio/a possono essere utilizzati in progetti nazionali e internazionali, in istituzioni pubbliche e private;
- i campioni possono essere utilizzati a scopo di ricerca per analisi genetiche;
- posso essere contattato/a se emergono informazioni rilevanti per la salute di mio/a figlio/a;
- la mia decisione è facoltativa e non influisce minimamente sul trattamento di mio/a figlio/a;
- la mia decisione è valida a tempo indeterminato;
- posso ritirare il mio consenso in qualsiasi momento, senza indicarne i motivi.

Luogo, data_____
Firma del rappresentante legale (di solito genitore, tutore legale)
(Nome e riferimento paziente)

Se lo desidera, riceverà una copia di questa pagina firmata. In caso di domande, si rivolga ai medici curanti di suo/a figlio/a o al seguente contatto:

Informazioni sull'ulteriore utilizzo di dati sanitari e campioni di suo/a figlio/a per scopi di ricerca

Gentile genitore/tutore

La diagnosi e il trattamento delle malattie hanno fatto enormi progressi negli ultimi decenni. Questo è il risultato di molti anni di ricerca che ha coinvolto attivamente diverse generazioni di medici, scienziati e pazienti.

La ricerca dipende molto dai dati tratti dalle cartelle cliniche dei pazienti come, per esempio, analisi di laboratorio, informazioni terapeutiche o predisposizioni genetiche a certe malattie. Anche il materiale biologico prelevato come campione durante una degenza ospedaliera e non più necessario per scopi diagnostici è molto prezioso per la ricerca. Tali campioni residui possono essere, per esempio, campioni di sangue, urina o tessuti.

Quest'informazione spiega come suo/a figlio/a può contribuire al progresso medico in qualità di paziente e come vengono protetti i suoi dati e i suoi diritti. La ringraziamo di cuore per l'interesse e la collaborazione.

Come può suo/a figlio/a contribuire alla ricerca?

Se lei firmate il modulo di consenso con «Sì», suo/a figlio/a metterà i propri dati sanitari e i campioni residui a disposizione della ricerca. Il consenso si applica a tutti i dati che sono già stati raccolti in ospedale o che saranno raccolti in futuro. Lo stesso vale per i campioni.

Il suo consenso e quello di suo/a figlio/a sono volontari e validi a tempo indeterminato se non vengono revocati (ritirati). Lei e suo/a figlio/a potete ritirare tale consenso in qualsiasi momento scrivendo all'indirizzo di contatto qui sotto e senza fornire una motivazione. Dopo la revoca, i dati e i campioni di suo/a figlio/a non saranno più resi disponibili per nuovi progetti di ricerca. La sua decisione e quella di suo/a figlio/a non influiscono minimamente sul suo trattamento medico.

Come sono protetti dati sanitari e campioni di suo/a figlio/a?

I dati di suo/a figlio/a saranno trattati e protetti presso l'ospedale a norma di legge. Solo il personale ospedaliero autorizzato, come i medici, ha accesso ai dati anamnestici non codificati e ai campioni non codificati di suo/a figlio/a. I campioni di suo/a figlio/a sono conservati in biobanche. Una biobanca rappresenta una raccolta strutturata di vari campioni soggetti a determinate disposizioni di sicurezza (regolamenti della biobanca).

Se i dati e i campioni di suo/a figlio/a sono utilizzati per progetti di ricerca, questi vengono codificati o anonimizzati. Con tale codifica, tutti i dati personali, come nome e data di nascita di suo/a figlio/a, vengono sostituiti da un codice. L'elenco dei codici con il relativo riferimento alle varie persone fisiche viene conservato al sicuro da un ente non coinvolto nel progetto di ricerca. Chi non ha accesso alla chiave di lettura dei codici non può risalire all'identità di suo/a figlio/a. Se dati e campioni sono anonimizzati, non esiste nessuna chiave che riconduca a suo/a figlio/a.

Direzione formazione e ricerca

Chi può usare i dati sanitari e i campioni di suo/a figlio/a?

I dati e i campioni di suo/a figlio/a saranno messi a disposizione di ricercatori autorizzati del nostro ospedale per progetti di ricerca o potranno essere utilizzati in progetti di ricerca in collaborazione con altre istituzioni pubbliche o private (altri ospedali, università o aziende farmaceutiche). I progetti possono essere svolti in Svizzera o all'estero e possono includere eventualmente analisi genetiche. Per i progetti di ricerca all'estero valgono almeno gli stessi requisiti di protezione dei dati come in Svizzera. I progetti di ricerca sono generalmente soggetti alla revisione della Commissione etica competente.

Lei e suo/a figlio/a sarete informati sui risultati della ricerca?

Solitamente i progetti di ricerca con dati e campioni non portano a informazioni direttamente rilevanti per la salute di una singola persona. Tuttavia, se emerge un risultato significativo per suo/a figlio/a ed è disponibile un provvedimento sanitario, è possibile che l'ospedale vi contatti.

Lei e suo/a figlio/a avrete vantaggi o svantaggi finanziari?

Non vi sono costi aggiuntivi per voi. La legge vieta qualsiasi profitto derivante dai dati e campioni di suo/a figlio/a. Non vi è quindi nessun vantaggio finanziario per lei, per suo/a figlio/a o per l'ospedale.

Se lei o suo/a figlio/a avete altre domande o desiderate ulteriori informazioni, utilizzate l'indirizzo di contatto qui sotto o visitate il nostro sito web.