



Informazioni sull'utilizzo di dati sanitari personali a scopo di ricerca a SwissNeoNet

Cari genitori,

Le nostre capacità di diagnosticare e trattare le malattie sono progredite significativamente negli ultimi decenni. Questi progressi sono il risultato di lunghe ricerche in campo medico cui hanno partecipato molte generazioni di medici, ricercatori e pazienti. Una parte importante di queste ricerche si basa sui dati sanitari personali dei pazienti contenuti nella cartella clinica, come i risultati di esami di laboratorio o terapie effettuate.

Questo foglio informativo vi spiega come voi, in quanto genitori, potete contribuire al progresso della medicina e fornisce informazioni sulla protezione dei dati e i diritti riguardo a vostra figlia / vostro figlio.

Grazie per l'interesse e l'attenzione.

Come può contribuire alla ricerca?

Contrassegnando la casella "Sì" e firmando la dichiarazione di consenso allegata, lei mette a disposizione della ricerca i dati sanitari personali di sua figlia / suo figlio. Con il termine "dati sanitari personali" si fa riferimento a quelli che già sono stati o verranno raccolti in ospedale.

Il suo consenso è volontario. Il consenso resta valido fino a quando suo figlio non ha 18 anni o fino a sua revoca. Voi avete il diritto di revocare il consenso in ogni momento e senza dover giustificare la decisione. Dopo la revoca del consenso, i dati sanitari personali non potranno più essere utilizzati per nuovi progetti di ricerca. La vostra decisione di revocare il consenso non ha alcuna influenza sul trattamento medico di vostra figlia / vostro figlio.

Come sono protetti i dati sanitari personali di vostra figlia / vostro figlio?

I dati sanitari personali sono conservati in Ospedale e protetti in accordo con le disposizioni legali vigenti. Soltanto i dipendenti autorizzati dell'Ospedale, come ad esempio i medici, possono accedere ai dati sanitari non codificati di vostra figlia / vostro figlio.

I dati di vostra figlia / vostro figlio verranno trasferiti in modo sicuro a SwissNeoNet. SwissNeoNet è il registro medico della Società Svizzera di Neonatologia (www.neonet.ch). Il suo obiettivo principale è mantenere e/o migliorare la qualità e la sicurezza dell'assistenza medica dei neonati attraverso un programma coordinato di ricerca e controllo di qualità da parte delle cliniche di neonatologia svizzere. A parte la data di nascita di vostra figlia / vostro figlio, nessun altro dato personale come il vostro o il suo nome o l'indirizzo viene trasferito a SwissNeoNet.

Per essere utilizzati per progetti di ricerca, i dati sanitari personali di vostra figlia / vostro figlio saranno estratti dal registro e successivamente codificati o anonimizzati. Codificati significa che tutte le informazioni personali, come la data di nascita, vengono sostituiti da un codice. La chiave che collega il codice al nome è conservata da una persona che non partecipa al progetto di ricerca. Quei ricercatori che non hanno il codice non sono in grado di identificare vostra figlia / vostro figlio. In caso di anonimizzazione, il legame fra i dati sanitari personali e la persona inclusa nel registro (vostra figlia / vostro figlio) è cancellato in modo definitivo e la persona stessa non può più essere identificata. L'anonimizzazione è irreversibile.

Chi può utilizzare i dati sanitari personali di vostra figlia / vostro figlio?

I dati sanitari personali possono essere utilizzati da ricercatori autorizzati per progetti di ricerca condotti in Ospedale o in collaborazione con altri istituti pubblici (come ad esempio altri Ospedali) in Svizzera e all'estero. In caso di progetti di ricerca all'estero, è necessario assicurare che vengano applicate le stesse norme di protezione dei dati applicate in Svizzera. I progetti di ricerca che utilizzano i dati sanitari personali di vostra figlia / vostro figlio devono essere verificati e approvati dal Comitato Etico di referenza e indipendente.

Verrà informato dei risultati della ricerca?

Le ricerche condotte sui dati personali di vostra figlia / vostro figlio, in generale, non forniscono ai partecipanti informazioni individuali sulla salute poiché eseguiamo ricerche osservazionali e non testiamo interventi. Tuttavia, pubblichiamo i nostri risultati su riviste scientifiche sottoposte a revisione paritaria (vedi swissneonet.ch).

Ci saranno costi aggiuntivi o vantaggi economici?

Non ci saranno per voi costi aggiuntivi. SwissNeoNet non ha scopo di lucro e non vende dati a terzi. Non ci sarà quindi nessun vantaggio economico per lei, per l'Ospedale o per SwissNeoNet.

Se lei ha altre domande o desidera ulteriori informazioni, può contattarci all'indirizzo sottostante o andare sul nostro sito

www.swissneonet.ch

PD Dr. sc. nat. Mark Adams, Coordinatore SwissNeoNet

Universitätsspital Zürich

Klinik für Neonatologie

Wagistrasse 12

8952 Schlieren

Dichiarazione di consenso per l'utilizzo dati sanitari personali a scopo di ricerca

.....
Nome et cognome del/della paziente

.....
data di nascita

Con la presente acconsento a che i dati sanitari personali di mia figlia / mio figlio raccolti durante le prestazioni ambulatoriali e stazionarie o durante la sua ospedalizzazione possano essere utilizzati per progetti di ricerca

Sì No

Confermo di aver compreso

- le spiegazioni che mi sono state date nel foglio informativo allegato sull'utilizzo dei dati sanitari personali di mia figlia / mio figlio (**versione 3, Agosto 2023**)
- che i dati personali di mia figlia / mio figlio sono protetti
- che i dati sanitari personali di mia figlia / mio figlio potranno essere usati in progetti di ricerca nazionali ed internazionali in strutture pubbliche e private
- che la mia decisione è volontaria e non ha alcuna influenza sul mio trattamento
- che la mia decisione vale a tempo indeterminato
- che posso revocare il mio consenso in qualunque momento e senza dover giustificare la mia decisione

.....
Luogo, data

.....
Firma del/della paziente, se competente

.....
Luogo, data

.....
Firma del rappresentante legale, se richiesto
(Cognome, Nome e relazione con il/la paziente)

Se lo desidera, riceverà una copia di questa pagina con la firma. In caso di ulteriori domande può contattare il medico di sua figlia / suo figlio.