|  |  |
| --- | --- |
| ADD YOUR LETTER HEAD |  |
|  |  |  |

**Foglio informativo per l’utilizzo di dati sanitari personali a scopo di ricerca**

# Gentile genitori,

con la presente desideriamo invitarla a sostenere la ricerca.

# Di cosa si tratta

Ogni ospedale è obbligato a tenere e a conservare la documentazione riguardante tutti i suoi pazienti ambulatoriali o ricoverati. Questa documentazione contiene i dati sanitari rilevati durante il trattamento (ad es. valori della pressione sanguigna, valori di laboratorio, risposte a sondaggi ecc.).

Desideriamo utilizzare tutti questi dati a scopo di ricerca qualora non saranno più necessari per il trattamento del paziente. Pertanto La preghiamo di consentirci di mettere a disposizione della ricerca questi dati nel rispetto di condizioni molto rigorose (rispetto della legge sulla ricerca umana, sicurezza dei dati). In questo modo darà un importante contributo a sostegno della ricerca medica per il quale La ringraziamo fin d’ora.

# I Suoi diritti

Il consenso all’utilizzo dei Suoi dati in forma codificata/non codificata a scopo di ricerca è volontario (salvo per i dati personali anonimi e di natura non genetica, per i quali non è necessario né il consenso da parte Sua né da parte della Commissione etica cantonale). Nessuno ha il diritto di metterla sotto pressione o di persuaderla. Potrà revocare il Suo consenso in qualsiasi momento senza obbligo di giustificazione. La Sua decisione non ha alcuna conseguenza sulle cure mediche in atto.

Se lo desidera, possiamo comunicarle il risultato di un progetto di ricerca, se questo dovesse essere rilevante per la salute del bambino e se siamo in grado di rintracciarla in base ai dati esistenti.

# Riservatezza e protezione dei dati personali

I dati personali vengono trattati con la massima riservatezza. I dati fanno parte del sistema informativo degli ospedali altamente protetto e sottoposto ad accessi regolamentati.

Con il Suo consenso la ricerca potrà analizzare i dati non codificati di natura non genetica. In tal caso l’accesso ai dati è consentito solo alle poche persone che lavorano al progetto alle quali servono necessariamente questi dati per svolgere il loro lavoro. Su rispettiva richiesta i dati di natura non genetica possono anche essere ceduti a terzi al di fuori dell’ospedale a scopo di ricerca, a condizione che venga garantita la protezione dei dati.

La codifica prevede la sostituzione dei dati (come nome, età, indirizzo) con un codice che viene comunicato ai ricercatori. La chiave (l’elenco che collega nome e indirizzo) viene conservata in un luogo di massima sicurezza all’interno dell’ospedale. I ricercatori non sono in grado di collegare i dati con la Sua persona. La codifica può essere decifrata solo in casi ben definiti, ad es. per tutelare la salute del bambino o i Suoi diritti o se la legge lo richiede.

Pagina 1 di 2 / Si tenga presente il retro.

# Sostegno della ricerca

I dati possono essere messi esclusivamente a disposizione della ricerca. Conformemente a quanto previsto dalla legge sulla ricerca umana, la ricerca è consentita solo previa autorizzazione della Commissione etica cantonale. Mettiamo a disposizione i dati solo per progetti di ricerca autorizzati i quali potranno contribuire al miglioramento delle cure di pazienti futuri.

# Contatti

In caso di domande sull’utilizzo dei dati a scopo di ricerca o se desidera revocare il Suo consenso, contatti il Suo medico curante.

Eventuali revoche possono essere inviate al seguente indirizzo:

< Indirizzo clinica >

Pagina 2 di 2

**Consenso**

all’utilizzo di dati personali non codificati di natura non genetica.

Cognome/nome

del/della paziente:

Data di nascita:

Con la presente do il mio consenso all’utilizzo per scopi di ricerca anche dopo il mio decesso

* dei dati sanitari codificati e non codificati di natura non genetica riguardanti la persona di mio bambino, anch’essi disponibili nell’ambito una cura medica o in altra forma.

**Sì No**

Confermo di

* aver ricevuto il documento informativo correlato a questa dichiarazione di consenso (V1.2 del 05.05.2015);
* essere stato informato della natura volontaria del mio consenso;
* essere stato informato in modo dettagliato sull’utilizzo dei dati sanitari a scopo di ricerca biomedica;
* essere a conoscenza del fatto che i miei dati non genetica e non possono essere utilizzati a scopo di ricerca fino a revoca del mio consenso;
* essere a conoscenza del fatto che posso revocare questo consenso in qualsiasi momento senza bisogno di giustificazione;
* essere a conoscenza del fatto che i dati sono protetti;
* essere a conoscenza del fatto che i dati possono essere ceduti a terzi a scopo di ricerca.

Desidero essere informato sui risultati della ricerca nel caso in cui tali esiti possano avere effetto sulla la salute e/o sul la trattamento di mio bambino.

**Sì No**

Luogo, data e firma giuridicamente valida del/della genitori o del/della rappresentante autorizzato/a: