

## **Informazioni riguardo all'utilizzo di dati e campioni di materiale di pazienti per la ricerca**

Negli ultimi decenni, la conoscenza ed il trattamento delle malattie ha effettuato grandi progressi. Questi progressi sono il risultato di lunghi anni di ricerche mediche, dove medici, ricercatori e pazienti \* di tutte le età e di diverse generazioni, sono stati coinvolti attivamente. In questo senso l'Ospedale Universitario Pediatrico di Basilea (UKBB) non è solamente un centro di cure, bensì anche un eccellente centro di ricerca, dove quest'ultima promuove il benessere di bambini e giovani.

Con il seguente formulario facciamo riferimento ad informazioni riguardanti malattie di pazienti, o campioni di materiale, che nell'ambito delle cure sono stati raccolti e non più utilizzati. Secondo la legge svizzera sulla ricerca umana, l'UKBB necessita di un consenso scritto da parte del paziente, rispettivamente dei genitori o della persona rappresentante, per l'utilizzo di queste informazioni, o di questo materiale.

Per questo motivo, al momento della registrazione all'UKBB, potreste essere coinvolti per dare un eventuale consenso in questo senso.

### **Chiediamo il Vostro contributo al fine di poter rendere possibili dei progressi nella medicina**

#### **Quale significato ha il Vostro consenso?**

Normalmente, tutti i campioni (urina, sangue o tessuto), che vengono prelevati durante la degenza e che hanno reso possibile la diagnosi o le cure, vengono gettati. Con il consenso firmato acconsentite a criptare i campioni di materiale e metterli a disposizione per progetti di ricerca medica.

Lo stesso vale per dati medici presenti nelle cartelle cliniche (ad esempio età, risultati di analisi, ed investigazioni riguardo a precedenti nell'anamnesi familiare).

#### **Come avviene la protezione dei dati e dei campioni di materiale?**

L'UKBB dà molto valore al rispetto delle direttive legali riguardanti i dati dei pazienti. Tutte le informazioni riguardo alla Vostra persona, famiglia o malattia, saranno utilizzate in modo confidenziale da parte dei nostri collaboratori. Solamente le persone aventi diritto, come ad esempio i medici curanti, avranno accesso alla cartella clinica completa. Se per motivi di ricerca, i dati riguardo al paziente devono essere utilizzati in altre parti della Svizzera o all'estero, questi ultimi saranno criptati.

Con "criptaggio" si intende che tutte le informazioni che possono far risalire alla Vostra persona, come ad esempio il nome o la data di nascita, saranno rimpiazzate da un codice (chiave). Questa chiave è nota solo alla persona delegata a capo di questa ricerca. Come conseguenza, le persone che non conoscono la chiave, non saranno in grado di risalire alla Sua persona e la protezione dei dati personali è quindi sempre garantita.

#### **Come avviene il controllo del fine e della ragione del progetto di ricerca?**

Naturalmente tutti i progetti di ricerca con dati o campioni criptati sottostanno alle attuali disposizioni legali svizzere e devono prima essere accettati da una commissione etica indipendente.

### **Cos'è ancora importante?**

- > In qualsiasi momento, il paziente, rispettivamente i genitori/ persona rappresentante ha/hanno il diritto di accesso alla cartella clinica
- > Dando il vostro consenso non vi saranno addebitati costi aggiuntivi.
- > L'ospedale non può trarre guadagni nella trasmissione dei dati.
- > La vostra decisione, riguardo all'acconsentire di usufruire dei dati o dei campioni del paziente, o meno, non ha nessun influsso sulle cure riservate al paziente.
- > La decisione è facoltativa e può essere ritirata senza motivazione in qualsiasi momento.

Rivolgetevi a:

Universitäts-Kinderspital beider Basel  
Ambulantes Studienzentrum  
Parola chiave: Klinische Forschung  
Spitalstrasse 33, 4056 Basel oder an [asz@ukbb.ch](mailto:asz@ukbb.ch)

Potete trovare maggiori informazioni nell'opuscolo informativo „Informationen zur Verwendung von Patientendaten und -proben“, esposti nella sala d'attesa, o potete richiedere l'opuscolo cartaceo all'accettazione.

**Vi preghiamo di trasmetterci la vostra decisione riguardo al formulario d'informazione! Grazie per la vostra collaborazione!**

\* Per permettere una migliore lettura è stato evitato di usare sia la forma maschile che femminile della parola. Tutti i riferimenti effettuati valgono in ugual misura per entrambi i sessi.