

Informazioni sull'utilizzo di dati sanitari personali e di campioni di materiale biologico a scopo di ricerca

Gentile paziente,

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, quali risultati di esami di laboratorio, terapie effettuate o predisposizioni genetiche. Pure molto importante per la ricerca è tutto il materiale biologico raccolto in Ospedale e non più necessario per il trattamento. Questo materiale residuo può essere costituito ad esempio da campioni di sangue, urine o tessuti.

Questo foglio informativo le spiega come i pazienti possono contribuire al progresso della medicina e fornisce informazioni sulla protezione dei dati e i suoi diritti a riguardo.

Grazie per l'interesse e l'attenzione.

Come può contribuire alla ricerca?

Firmando la dichiarazione di consenso allegata con un sì, lei mette a disposizione della ricerca i suoi dati sanitari personali e i campioni residui di materiale biologico. Con il termine di dati sanitari personali e campioni di materiale biologico si fa riferimento a quelli che già sono stati o verranno raccolti in ospedale.

Il suo consenso è volontario. Il consenso resta valido a tempo indeterminato o fino a sua revoca. Lei ha il diritto di revocare il consenso in ogni momento e senza dover giustificare la sua decisione. Dopo la revoca del consenso, i dati sanitari personali e i campioni di materiale biologico non potranno più essere utilizzati per nuovi progetti di ricerca. La sua decisione di revocare il consenso non ha alcuna influenza sul suo trattamento medico.

Come sono protetti i suoi dati sanitari personali e i campioni di materiale biologico?

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 suoi dati sanitari non codificati e ai campioni biologici. I campioni di materiale biologico sono conservati in biobanche, che contengono raccolte di campioni di materiale biologico organizzate secondo le norme di sicurezza (regolamento della biobanca).

Per essere utilizzati per progetti di ricerca, i suoi dati sanitari personali e i campioni di materiale biologico devono essere codificati o anonimizzati. Codificati significa che tutte le informazioni personali, come il nome o 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. Le persone che non hanno il codice non possono identificarla. In caso di anonimizzazione, il legame fra i campioni di materiale biologico e/o i dati sanitari personali associati e la vostra persona è cancellato in modo irreversibile e lei non può più essere identificata.

Chi può utilizzare i suoi dati sanitari personali e i campioni di materiale biologico?

I dati sanitari personali e i campioni di materiale biologico 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), o strutture private (come ad esempio case farmaceutiche), 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 possono anche includere analisi genetiche a scopo di ricerca. I progetti di ricerca che utilizzano i suoi dati sanitari personali e i campioni di materiale biologico devono esser approvati dal Comitato Etico di referenza.

Verrà informato dei risultati della ricerca?

Le ricerche condotte sui suoi dati personali e sui campioni di materiale biologico, in generale, non forniscono ai partecipanti informazioni individuali sulla salute. In rari casi i risultati della ricerca potrebbero essere rilevanti o avere un impatto sul suo stato di salute o richiedere un intervento clinico. In questi casi lei potrebbe venire informato dei risultati.

Ci saranno costi aggiuntivi o vantaggi economici?

Non ci saranno per lei costi aggiuntivi. La legge proibisce un uso commerciale dei dati e dei campioni. Non ci sarà quindi nessun vantaggio economico per lei o per l'Ospedale.

Se lei ha altre domande o desidera ulteriori informazioni, può contattarci all'indirizzo sottostante o andare sul nostro sito
www.unispital-basel.ch/lehre-forschung

Universitätsspital Basel
Departement Klinische Forschung
Spitalstrasse 8/12
4031 Basel
Telefon +41 61 328 77 17
Fax +41 61 265 94 10
klinischeforschung@usb.ch