



Scheda informativa

Ulteriore utilizzo a scopo di ricerca di dati personali di natura sanitaria e di materiale biologico

Consenso generale STZ, versione 3.0 del 01.06.2022, it

Gentile paziente,

durante la sua degenza presso lo Stadtspital Zürich (STZ) vengono rilevati dati sanitari (di seguito «dati») che la riguardano e probabilmente viene prelevato anche materiale biologico dal suo organismo (di seguito «campioni»), come ad esempio campioni di sangue o di altri fluidi organici e campioni di tessuto. Questi campioni, in abbinamento ai dati, sono molto preziosi per la ricerca medica. Chiediamo quindi il suo consenso per l'utilizzo di tali campioni e dei suoi dati a scopo di ricerca.

Lo Stadtspital Zürich è un ospedale centrale con cliniche, istituti e centri in diverse sedi, come Waid, Triemli ecc. Il consenso si applica a tutte le sedi dello Stadtspital Zürich, anche se fornito una sola volta presso una di queste sedi.

Consenso informato per la ricerca

Grazie al suo consenso, i ricercatori possono valutare scientificamente i dati che la riguardano ed eseguire test sui campioni. Il consenso informato riguarda i dati raccolti presso ogni sede dello STZ in relazione alla sua salute o alla sua persona. Per esempio, aggiornamenti della sua anamnesi relativi al decorso della malattia e alle terapie eseguite, risultati di test per immagini o di test chimici di laboratorio, dati sulla predisposizione ereditaria per determinate patologie (dati genetici) ma anche relativi alla sua persona (età, sesso). Per quanto riguarda i campioni, si tratta di materiale biologico già prelevato (sangue, urine o tessuto) non più necessario a fini diagnostici o di trattamento.

È possibile che durante la sua degenza presso una sede dello STZ le venga richiesto una seconda volta di esprimere il consenso informato a scopo di ricerca. Questo può verificarsi per esempio se la clinica di competenza desidera prelevare ulteriori campioni o se risulta necessario eseguire test scientifici in riferimento a una problematica specifica. In questo caso il team che segue il trattamento la informerà tempestivamente.

-
- ▶ Versioni linguistiche per la scheda informativa e il consenso: **Deutsch, English, Français, Italiano, Español, Português, Shqip, Srpskohrvatski, Türkçe**
→ triemli.ch/forschung/gk
→ waidspital.ch/forschung/gk



Protezione dei dati e dei campioni

L'utilizzo dei dati e dei campioni e il loro inoltro a ricercatori in Svizzera e all'estero sono sottoposti a disposizioni rigorose. Soltanto poche persone sono autorizzate a prendere visione dei dati relativi alla sua anamnesi. Queste persone sono responsabili della sua terapia oppure dispongono dell'autorizzazione a visionare i suoi dati nell'ambito di un progetto di ricerca.

I **dati** utilizzati a scopo di ricerca devono essere immediatamente **codificati**, ossia tutti i dati che possono ricondurre alla sua identità – come nome, data di nascita, numero di assicurato ecc. – vengono sostituiti da un codice. Soltanto chi ha accesso a questa chiave (documento che abbina codice e nome), può risalire a lei come persona.

I **campioni** (materiale biologico) vengono conservati in sicurezza in una biobanca. Una biobanca è una raccolta sistematica di campioni e dati correlabili conservati a condizioni ben precise. I campioni e i dati genetici possono essere forniti ai ricercatori esclusivamente in forma **codificata o anonimizzata**. In caso di forma anonima, tutti i dati che possono consentire l'identificazione vengono resi irriconecibili o cancellati, in modo che non sia più possibile risalire alla sua persona.

Consegna dei dati e dei campioni

Se i dati e i campioni vengono consegnati in forma codificata a ricercatori **esterni** allo STZ, la chiave rimane in possesso dell'STZ, dove viene conservata in sicurezza da un ufficio non coinvolto nel progetto di ricerca. In caso di ricerca all'estero, deve essere garantito che siano osservati almeno gli stessi requisiti minimi in materia di protezione dei dati vigenti in Svizzera. Per il trasferimento di dati e campioni in un Paese dell'UE si applicano, inoltre, le disposizioni sulla protezione dei dati del Regolamento generale sulla protezione dei dati dell'UE (RGPD UE).

Di norma i progetti di ricerca devono inoltre essere approvati dalla Commissione etica competente, che ha il compito di verificare se il progetto e la sua realizzazione siano scientificamente ed eticamente sostenibili e se vengano rispettate le disposizioni legali, in particolare in materia di protezione dei dati.

Esiti della ricerca

Quanto emerge da progetti di ricerca eseguiti con dati e campioni contribuisce nella maggior parte dei casi a una migliore assistenza medica per i futuri pazienti. Qualora, però, un risultato dovesse essere rilevante per la sua salute personale e se fosse disponibile un provvedimento medico, riceverà per quanto possibile la relativa informazione (questo non è tuttavia possibile in caso di ricerca con dati e campioni anonimi). Tali situazioni sono comunque molto rare.

La cessione dei propri dati e campioni alla ricerca non genera alcun diritto a partecipare a eventuali profitti che potrebbero derivare dagli esiti. I progetti di ricerca **non generano costi** né per lei né per la sua assicurazione malattia.

Diritti dei pazienti

Il consenso informato è volontario e vale, in linea di principio, illimitatamente in termini di tempo. Lei, tuttavia, ha diritto a ritirare in qualsiasi momento il suo consenso senza doversi giustificare (**revoca**). A tale scopo la invitiamo a rivolgersi alla sua clinica curante. In caso di revoca, i suoi dati e campioni non saranno più resi disponibili per progetti di ricerca.

Il suo consenso o mancato consenso informato o la relativa revoca non influiscono in alcun modo sull'assistenza medica che riceverà.

In caso di dubbio, fa fede la versione in lingua tedesca.

► **In caso di domande sull'ulteriore utilizzo di dati e campioni a scopo di ricerca, la invitiamo a rivolgersi al suo medico curante o a visitare il nostro sito web**
→ [triemli.ch/forschung/gk](https://www.triemli.ch/forschung/gk)
→ [waidspital.ch/forschung/gk](https://www.waidspital.ch/forschung/gk)



Dichiarazione di consenso informato

per l'ulteriore utilizzo a scopo di ricerca di dati personali (dati) di natura sanitaria e di materiale biologico (campioni)

Cognome e nome del/della paziente

Data di nascita

Ho letto e compreso la scheda informativa relativa alla presente dichiarazione di consenso (versione 3.0 del 01.06.2022) informato e ritengo che le informazioni ivi contenute siano per me sufficienti.

Sono consapevole che

- il mio consenso vale per ogni sede dello Stadtspital Zürich (STZ);
- ho la possibilità di ricevere ulteriori informazioni e di consultarle su Internet;
- i miei dati e i miei campioni possono essere trasmessi ad altri istituti in Svizzera o all'estero a scopo di ricerca solo in forma codificata o anonimizzata;
- posso essere contattato/a se emergono informazioni rilevanti per la mia salute;
- la mia decisione è volontaria e non ha alcun influsso sul mio trattamento medico;
- posso revocare la mia decisione in qualsiasi momento senza doverne indicare i motivi; tale revoca è vincolante;
- per la documentazione in lingua straniera, in caso di dubbio, fa fede la versione in tedesco.

Presto il mio consenso affinché

- i miei dati personali di natura sanitaria (incl. i dati genetici) e il materiale biologico vengano utilizzati a scopo di ricerca nella forma precedentemente illustrata:

Sì

No

La ringraziamo cordialmente per il suo prezioso contributo alla ricerca.

Luogo	Data
Firma paziente	Soltanto se minorenne o incapace: firma della persona con diritto di rappresentanza
	Rapporto con il/la paziente (es. «madre»)