

Consenso generale

# La nostra ricerca per la sua salute



Fornisca il suo contributo, consentendoci così di proseguire nella ricerca e migliorare costantemente i trattamenti destinati ai nostri e alle nostre pazienti.

Gentile paziente, caro genitore,

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 contenuti nelle cartelle cliniche dei pazienti e delle pazienti, quali risultati di esami di laboratorio o informazioni in merito a una terapia o a predisposizioni genetiche a determinate malattie. Altrettanto importante per la ricerca è il materiale biologico raccolto in occasione di una degenza in Ospedale e non più necessario per fini diagnostici. Questo materiale residuo può essere costituito ad esempio da campioni di sangue, urine o tessuti.

Grazie di cuore per il suo contributo!



Ottenga maggiori informazioni sulla ricerca presso il LUKS e sul consenso generale all'indirizzo [luks.ch/gk](https://luks.ch/gk)



Tutte le informazioni sono disponibili in diverse lingue



# Informazioni sull'utilizzo di dati sanitari personali e campioni di materiale biologico per finalità di ricerca

Questo foglio informativo le spiega come può contribuire al progresso della medicina e illustra le modalità di protezione dei dati e dei diritti dei pazienti e delle pazienti.

## Il suo contributo alla ricerca

Firmando la dichiarazione di consenso allegata e selezionando «Sì», accetta di mettere a disposizione della ricerca i dati sanitari personali e i campioni residui di materiale biologico. Il consenso si applica a tutti i dati sanitari personali e campioni di materiale biologico che sono già stati o verranno raccolti in Ospedale.



Il consenso è volontario e resta valido a tempo indeterminato o fino alla revoca. Può revocare il consenso in qualunque momento e senza dover giustificare la sua decisione. Dopo la revoca, i dati sanitari personali e i campioni di materiale biologico non potranno più essere utilizzati per nuovi progetti di ricerca. La sua decisione non influisce in alcun modo sul trattamento medico.

## Vantaggi e svantaggi

Non ci saranno per lei costi aggiuntivi. La legge proibisce un uso commerciale dei dati e dei campioni, escludendo pertanto qualsiasi vantaggio economico per lei o per l'Ospedale.



In generale, i progetti di ricerca condotti con l'impiego di dati sanitari personali e campioni di materiale biologico non forniscono informazioni direttamente significative per la salute di una singola persona. Tuttavia, all'identificazione di elementi rilevanti in tal senso e in presenza di una soluzione clinica, è possibile che l'Ospedale la ricontatti.



## Utilizzo dei dati sanitari personali e dei campioni di materiale biologico



I dati sanitari personali e i campioni di materiale biologico possono essere utilizzati da ricercatori autorizzati per progetti di ricerca presso il nostro Ospedale o in collaborazione con altre strutture pubbliche o private (come ad esempio altri ospedali, università o aziende farmaceutiche).

I progetti possono essere condotti in Svizzera o all'estero ed eventualmente includere analisi genetiche. Le norme applicate ai progetti di ricerca condotti all'estero devono assicurare un livello di protezione dei dati almeno pari a quello garantito dalle norme svizzere. I progetti di ricerca sono generalmente soggetti all'approvazione del Comitato etico competente.

## Utilizzo e protezione di dati sanitari personali e campioni di materiale biologico



I dati sanitari personali sono conservati in Ospedale e protetti in accordo con le disposizioni legali vigenti. Soltanto i collaboratori autorizzati del LUKS, come ad esempio i medici, possono accedere ai dati sanitari personali contenuti nella cartella clinica e ai campioni di materiale biologico non codificati. I campioni di materiale

biologico sono conservati in biobanche, ovvero in centri strutturati per la raccolta di campioni di materiale biologico organizzati secondo determinate norme di sicurezza (regolamento sulle biobanche).

I dati sanitari personali e i campioni di materiale biologico destinati a progetti di ricerca devono essere codificati o anonimizzati. In caso di codifica, tutte le informazioni personali, come il nome o la data di nascita, vengono sostituite da un codice. La chiave che collega il codice al nome della persona corrispondente è conservata da un soggetto che non partecipa al progetto di ricerca. Le persone che non hanno accesso alla chiave non possono identificare i dati sanitari personali e i campioni di materiale biologico. In caso di anonimizzazione, non esiste alcuna chiave che consenta di risalire alla persona.

## Dichiarazione di consenso all'utilizzo di dati sanitari personali e campioni di materiale biologico per finalità di ricerca

Etichetta paziente  
(incl. nome e cognome e data di nascita)

Cognome e nome del/della paziente

Data di nascita

Con la presente acconsento all'utilizzo per finalità di ricerca dei dati sanitari personali e dei campioni di materiale biologico raccolti durante la degenza ambulatoriale o stazionaria in Ospedale.

Confermo di aver compreso che

Sì

No

- il foglio informativo allegato (versione 4.0/K/15.03.2023) descrive le disposizioni in merito all'utilizzo dei dati sanitari personali e dei campioni di materiale biologico. Ho letto e compreso le informazioni.
- i dati personali sono protetti.
- i dati sanitari personali e i campioni di materiale biologico potranno essere utilizzati in progetti di ricerca nazionali e internazionali presso strutture pubbliche e private.
- i progetti potrebbero includere analisi genetiche sui campioni di materiale biologico per finalità di ricerca.
- il/la paziente potrebbe essere ricontattato/a in caso di risultati rilevanti per la sua salute.
- la decisione è volontaria e non influisce in alcun modo sul trattamento.
- la decisione resta valida a tempo indeterminato.
- il consenso può essere revocato in qualunque momento e senza indicazione dei motivi.

Luogo e data

Firma (se capace di discernimento)

### Per bambini e ragazzi di età inferiore a 18 anni

- Per i bambini e i ragazzi di età inferiore a 14 anni si richiede il consenso dei rispettivi genitori o rappresentanti legali.
- I ragazzi di età compresa tra 14 e 18 anni decidono del consenso in prima persona, anche se si raccomanda comunque la presenza congiunta della firma dei genitori o dei rappresentanti legali.

Nome del genitore o del rappresentante legale e relazione con il/la paziente

Luogo e data

Firma (se capace di discernimento)

Se lo desidera, riceverà una copia di questa pagina con la firma.  
In caso di domande, la invitiamo a rivolgersi ai medici curanti o a