

Informazioni sull'utilizzo di dati sanitari personali non genetici 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. In questo senso, la Clinica Arlesheim si considera non solo un centro di cura, ma anche un istituto di ricerca della medicina antroposofica a beneficio dei pazienti.

Una parte importante della ricerca si basa sui dati medici contenuti nella cartella clinica dei pazienti. Al fine di poter studiare scientificamente l'efficacia dei nostri metodi di trattamento per lunghi periodi di tempo sulla base di numerosi casi, vorremmo raccogliere i dati medici, non genetici della vostra cartella clinica (ad es. età, diagnosi, analisi di laboratorio, questionari, trattamenti, risultati di esami) per metterli a disposizione in forma criptata per futuri progetti di ricerca medica.

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.



Dr. med. Lukas Schöb, Direttore medico

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. Con il termine di dati sanitari personali 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 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?

I dati sanitari personali sono conservati nel nostro 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.

Per essere utilizzati per progetti di ricerca, i suoi dati sanitari personali 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 dati sanitari personali e la vostra persona è cancellato in modo irreversibile e lei non può più essere identificata.

Chi può utilizzare i suoi dati sanitari personali?

I dati sanitari personali 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 di ricerca che utilizzano i suoi dati sanitari personali devono essere approvati dal Comitato Etico di referenza.

Verrà informato dei risultati della ricerca?

Le ricerche condotte sui suoi dati personali, 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.klinik-arlesheim.ch/klinik-arlesheim/forschung

Klinik Arlesheim AG
Dipartimento di ricerca
Pfeffingerweg 1
CH-4144 Arlesheim
Tel. +41 61 705 78 04
forschung@klinik-arlesheim.ch

Dichiarazione di consenso per l'utilizzo dati sanitari personali non genetici a scopo di ricerca

.....
Cognome e Nome del/della paziente

.....
data di nascita

Con la presente acconsento a
che i miei dati sanitari personali raccolti durante le prestazioni ambulatoriali o la mia
ospedalizzazione possano essere utilizzati per progetti di ricerca.

Si **No**

Confermo di aver compreso

- le spiegazioni che mi sono state date nel foglio informativo allegato sull'utilizzo dei miei dati sanitari personali (GK_KLA Info I V03 08.03.2023)
- che i miei dati personali sono protetti
- che i miei dati sanitari personali potranno essere usati in progetti di ricerca nazionali ed internazionali in strutture pubbliche e private
- che potrei esser ricontattato/a in caso di risultati rilevanti per la mia salute
- che la mia decisione è volontaria e non ha alcuna influenza sul mio trattamento
- che la mia decisione vale a tempo indeterminato
- che posso revocare il mio consenso in qualunque momento e senza dover giustificare la mia decisione

.....
Luogo, data

.....
Firma del/della paziente, se competente

.....
Luogo, data

.....
Firma del rappresentante legale, se richiesto
(Cognome, Nome e relazione con il/la paziente)

Se lo desidera, riceverà una copia di questa pagina con la firma. In caso di ulteriori domande può contattare il suo medico o contattarci al seguente recapito:

Klinik Arlesheim AG
Dipartimento di ricerca
Pfeffingerweg 1
CH-4144 Arlesheim
+41 61 705 78 04
forschung@klinik-arlesheim.ch