

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

Gentile donatrice di sangue,
Gentile donatore di sangue,

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, scienziati, pazienti e donatrici/donatori di sangue.

Per raggiungere questo risultato, la ricerca deve contare essenzialmente sui dati delle donatrici e dei donatori di sangue. Si tratta ad esempio di risultati di laboratorio, informazioni sui gruppi sanguigni o sugli accertamenti genetici (ad es. gruppi sanguigni, ferritina). Anche alcune parti della Sua donazione di sangue (campioni) che non sono utilizzabili direttamente per le trasfusioni o a scopo di analisi, sono molto preziose per la ricerca, come nel caso, ad esempio, del sangue intero, del plasma sanguigno o delle piastrine.

Questo foglio informativo, spiega come Lei può contribuire, in qualità di donatrice o donatore di sangue, al progresso medico e come i Suoi dati e diritti di donatrice o donatore vengono protetti.

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 le parti restanti della Sua donazione di sangue. Il consenso vale per tutti i dati che sono già stati raccolti dal Servizio Trasfusionale o che lo saranno in futuro. Questo si applica anche ai campioni.

Il Suo consenso è volontario. Il consenso resta valido a tempo indeterminato o fino a sua revoca. Lei ha il diritto di revocare il Suo consenso in qualsiasi momento, senza dover giustificare la Sua decisione, contattando l'indirizzo sottostante. Una volta revocato il consenso, i Suoi dati sanitari personali e i campioni non potranno più essere utilizzati per nuovi progetti di ricerca. La Sua decisione non influisce sulla Sua attività di donatrice o donatore di sangue.

Come sono protetti i Suoi dati sanitari personali e i Suoi campioni?

I Suoi dati sanitari personali vengono trattati e protetti dal Servizio Trasfusionale conformemente alle disposizioni legali vigenti. Soltanto i collaboratori autorizzati del Servizio Trasfusionale, come ad esempio i medici, possono consultare i dati non codificati ottenuti con la Sua donazione di sangue ed avere accesso ai Suoi campioni non codificati. I campioni sono conservati in biobanche che contengono raccolte di campioni di materiale biologico organizzate secondo le norme di sicurezza (regolamento della biobanca). Se vengono utilizzati per progetti di ricerca, i Suoi dati sanitari personali e i campioni vengono codificati o anonimizzati. Codificati significa che tutti i dati 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 accesso alla chiave non possono risalire alla Sua identità. In caso di anonimizzazione, il legame fra i campioni e/o i dati sanitari personali associati e la vostra persona è cancellato in modo irreversibile e Lei non può più essere identificata. In questo caso il Suo consenso non potrà più essere revocato e non potrà essere informata sui risultati medici rilevanti.

Chi può utilizzare i Suoi dati sanitari personali e i Suoi campioni?

I Suoi dati sanitari personali e i campioni possono essere utilizzati da ricercatori autorizzati del nostro Servizio Trasfusionale per progetti di ricerca oppure possono essere utilizzati in progetti di ricerca in collaborazione con altre istituzioni pubbliche o private (altri Servizi Trasfusionali, ospedali, università o ditte farmaceutiche). I progetti possono essere svolti in Svizzera o all'estero e comprendere eventualmente analisi genetiche. I progetti di ricerca che utilizzano i Suoi dati sanitari personali e i campioni devono essere approvati dal Comitato Etico di referenza.

Verrà informata/o sui risultati della ricerca?

Di regola i progetti di ricerca con dati e campioni non forniscono informazioni rilevanti per la donazione di sangue di una singola persona. Se tuttavia venisse riscontrato un risultato significativo per il Suo caso e fosse disponibile un provvedimento medico, il Servizio Trasfusionale potrà mettersi in contatto con Lei. Se non desidera essere contattata e decide di usufruire del diritto di non essere informata, La preghiamo di contattare il Servizio Trasfusionale.

Avrà svantaggi o vantaggi finanziari?



Non ci saranno per Lei costi aggiuntivi. La legge non consente al Servizio Trasfusionale di conseguire un profitto finanziario con i Suoi dati e campioni (divieto di commercializzazione). Il rispetto dei requisiti legali per i progetti di ricerca che richiedono l'approvazione è verificato dal Comitato Etico competente.

Se ha ancora domande o desidera maggiori informazioni, contatti l'indirizzo sottostante o visiti il nostro sito www.trasfusione.ch

Rispettivo indirizzo del Servizio trasfusionale

Dichiarazione di consenso informato per l'utilizzo di dati sanitari personali e di campioni a scopo di ricerca

Etichetta di donatore

.....
Nome e cognome della donatrice o del donatore	Data di nascita

Con la presente acconsento che i miei dati sanitari personali e i miei campioni raccolti o prelevati durante la mia donazione di sangue, siano messi a disposizione per la ricerca.

<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No
-----------------------------	-----------------------------

Confermo di aver compreso

- le spiegazioni che mi sono state date nel foglio informativo sull'utilizzo dei miei dati sanitari personali e campioni. Ho letto e capito queste informazioni;
- che i miei dati personali sono protetti;
- che i miei dati sanitari personali e i campioni potranno essere utilizzati in progetti di ricerca nazionali e internazionali in strutture pubbliche e private;
- che i progetti potrebbero includere analisi genetiche sui campioni a scopo di ricerca;
- che potrei essere ricontattata/o in caso di risultati rilevanti per la mia salute, se queste informazioni non sono disponibili in forma anonima;
- che la mia decisione è volontaria e non ha alcun effetto sulla mia attività di donatrice/donatore di sangue;
- che la mia decisione vale a tempo indeterminato;
- che posso revocare il mio consenso in qualunque momento e senza dover giustificare la mia decisione, a meno che i dati dei campioni non siano stati anonimizzati.

.....
Luogo, data	Firma della donatrice o del donatore

Se lo desidera, riceverà una copia di questa pagina con la firma. In caso di ulteriori domande si rivolga al Suo Servizio Trasfusionale:

XYZ

