

Informativa per l'impiego di materiale biologico e dati sanitari personali per la ricerca medica.

Gentile Paziente

Grazie alla ricerca medica, i medici e gli scienziati dell'Insel Gruppe forniscono da anni il loro contributo ai progressi della medicina e quindi anche alla salute della popolazione. Negli ultimi anni questo ha permesso di compiere grossi passi avanti nella prevenzione, nella diagnostica e nella cura delle malattie. Tali progressi sono possibili grazie al fatto che numerosi pazienti acconsentono a mettere a disposizione materiale biologico (p.es. sangue, urina, campioni di tessuto). Il materiale biologico che rimane dopo il suo trattamento o la sua diagnosi viene chiamato materiale residuo ed è molto prezioso per la ricerca.

Lei ha il diritto di stabilire se noi possiamo utilizzare per scopi di ricerca il suo materiale biologico e i suoi dati sanitari ricavati dalla cartella clinica. Il suo consenso è volontario. Con tale consenso lei fornisce un contributo importante alla ricerca.

In che modo lei fornisce un contributo alla ricerca?

Firmando la dichiarazione di consenso, lei mette a disposizione i dati della sua cartella clinica. Inoltre il materiale biologico rimasto dopo gli esami diagnostici potrà essere utilizzato per progetti di ricerca. Lei ha il diritto di revocare il suo consenso in qualsiasi momento, senza bisogno di indicare i motivi.

Chi può utilizzare le informazioni sanitarie che la concernono?

Innanzitutto i ricercatori dell'Insel Gruppe e dell'Università di Berna. Inoltre è possibile mettere a disposizione per progetti di ricerca medica nazionali o internazionali le sue informazioni sanitarie o il suo materiale biologico in forma codificata o anonima. In tal modo non si può risalire alla sua persona.

Come sono protette le sue informazioni sanitarie?

Per l'Insel Gruppe è molto importante che vengano rispettate le norme legali per la custodia dei suoi dati personali e del suo materiale biologico. È garantita la protezione dei dati. Senza il suo consenso i suoi dati possono essere utilizzati per progetti di ricerca solo in forma codificata e i materiali residui esclusivamente in forma anonima. Se lei non fosse d'accordo, può fare opposizione in qualsiasi momento. Lei ha il diritto di prendere visione dei suoi dati in qualsiasi momento.

Riceverà informazioni sui risultati della ricerca?

Il presente consenso viene utilizzato per effettuare studi, nell'ambito dei quali non si analizzano più dettagliatamente i risultati concernenti le singole persone. Pertanto, firmando il suo consenso lei rinuncia al diritto di ricevere informazioni sui risultati dei progetti di ricerca con il suo materiale biologico o con i suoi dati sanitari.

Riceverà una partecipazione finanziaria, qualora i risultati della ricerca dovessero portare a un prodotto?

Per legge è esclusa qualsiasi partecipazione finanziaria.

Dove si possono trovare informazioni sul tema della ricerca?

L'opuscolo "Spiegazioni per la dichiarazione di consenso con prelievo supplementare di sangue", che può trovare nelle sale di aspetto o all'accettazione pazienti, come pure su internet o chiamando il numero 031 632 58 45, contiene informazioni dettagliate.

Informativa per un prelievo supplementare di sangue per la Liquid BioBank Bern

Per ottenere risultati significativi i ricercatori devono disporre di numerosi campioni di alta qualità. Per questo motivo per l'Insel Gruppe è estremamente importante ottenere da lei, quale paziente, oltre ai campioni già esistenti, provenienti dagli esami diagnostici e dal trattamento, anche un campione **supplementare** di sangue. Il suo consenso per questo prelievo supplementare di sangue è volontario e viene concesso da lei separatamente. Il sangue supplementare sarà prelevato durante la sua degenza stazionaria o ambulatoriale.

Perché occorre un prelievo supplementare di sangue?

Rispetto agli esami che si eseguono per il suo trattamento, la ricerca applica altri criteri alla qualità dei campioni. È estremamente importante che tutti i campioni utilizzati in uno studio siano stati trattati nel medesimo modo. Pertanto con il suo consenso si preleveranno – un'unica volta – 2 provette supplementari di sangue. Se possibile, ciò avverrà insieme con un regolare prelievo di sangue o tramite un catetere venoso già inserito.

Prelievo, trasporto e stoccaggio influiscono sulle proprietà di un campione di sangue. Grazie al prelievo supplementare di sangue, questi processi possono essere standardizzati e documentati.

Perché occorrono informazioni supplementari (altezza/peso/etnia)?

Il suo campione di sangue è estremamente prezioso per la ricerca. Oltre ai dati sanitari esistenti, le informazioni supplementari servono a classificare i campioni. In questo modo il suo campione può essere messo a disposizione dei progetti di ricerca che possono ricavarne i vantaggi maggiori.

Dove viene conservato il campione di sangue?

Il sangue viene conservato nella Liquid BioBank Bern, nel rispetto di tutte le norme legali e secondo il regolamento di tale istituto.

Dove si possono trovare ulteriori informazioni sul tema della Liquid BioBank?

L'opuscolo "Spiegazioni per la dichiarazione di consenso con prelievo supplementare di sangue", che può trovare nelle sale di aspetto o all'accettazione pazienti, come pure su internet o chiamando il numero 031 632 58 45, contiene informazioni dettagliate. Può trovare il sito internet e il regolamento della Liquid BioBank all'indirizzo www.biobankbern.ch.

Speriamo vivamente che con il suo consenso voglia aiutarci a far progredire la ricerca medica.

La ringraziamo di cuore per la sua fiducia.