

Dichiarazione di consenso per l'utilizzo di dati sanitari e campioni biologici a fini di ricerca – per il rappresentante legale di un paziente minorenne al di sotto dei 14 anni

Etichetta paziente

Cognome e nome del paziente

Data di nascita del paziente

Cognome e nome del rappresentante legale

Indirizzo e numero di telefono del rappresentante legale

Relazione con il paziente

Indirizzo e-mail del rappresentante legale

A **Acconsento a che i dati sanitari e i campioni biologici residui di mio figlio / della persona interessata raccolti, in passato e in futuro, nel quadro dell'assistenza medica ricevuta (visite ambulatoriali e ricoveri) vengano conservati, trasmessi e utilizzati a fini di ricerca.**

SÌ

NO

Se la Sua risposta è «SÌ», risponda al punto B. Se la Sua risposta è «NO», passi direttamente al punto C.

B **Acconsento a che un campione di sangue aggiuntivo di mio figlio / della persona interessata venga prelevato per la Biobanca genomica del CHUV e destinato ad analisi genetiche a scopo di ricerca.**

- Il prelievo di sangue verrà effettuato solo se le condizioni fisiche del bambino lo permetteranno. La quantità di sangue prelevata dipenderà dal peso del paziente, ma non supererà in nessun caso i 7,5 ml (l'equivalente a un cucchiaino da tavola).
- **Il campione sarà raccolto durante un prelievo di sangue già previsto nel contesto del trattamento del bambino, in modo da non sottoporlo a una puntura aggiuntiva.**
- Il sangue raccolto permetterà di compiere delle analisi genetiche a fini di ricerca.

SÌ

NO

Qualunque sia la Sua risposta, passi al punto C

C Conferma della decisione

In qualità di rappresentante legale della persona sopra menzionata, ho compreso:

- le spiegazioni fornite nel dépliant informativo sull'utilizzo dei dati clinici e campioni biologici a fini di ricerca;
- che sono libero di rivolgermi all'Unità di consenso alla ricerca del CHUV, i cui dati di contatto sono riportati in fondo al presente formulario, o a un professionista della sanità incaricato del trattamento presso il CHUV per ottenere maggiori informazioni e spiegazioni più dettagliate;
- che i dati personali di mio figlio / della persona interessata sono protetti e che verranno codificati o anonimizzati prima di essere utilizzati per la ricerca;

Continua sul retro

- che i dati e campioni biologici potranno essere utilizzati in progetti di ricerca condotti in Svizzera o in altri Paesi;
- che i progetti di ricerca sono condotti internamente all'ospedale o in collaborazione con altri istituti pubblici (altri ospedali o università, ad esempio) ed enti privati (quali società farmaceutiche);
- che nell'ambito di tali progetti potrebbero essere compiute analisi genetiche sui campioni biologici a scopo di ricerca;
- che potrei essere ricontattato qualora emergessero risultati rilevanti per la salute di mio figlio / della persona interessata;
- che prendo le decisioni di cui sopra a suo nome e tenendo in debito conto la sua opinione;
- che la mia decisione è volontaria e non avrà alcuna ripercussione sul trattamento medico di mio figlio / della persona interessata;
- che la mia decisione resterà valida fino al 18° compleanno di mio figlio / della persona interessata a meno che io o mio figlio / la persona interessata non riconsideriamo la decisione prima di tale data;
- che prima del 18° compleanno di mio figlio / della persona interessata ho il diritto di revocare il mio consenso in qualsiasi momento senza dovere giustificare la mia decisione. Tale revoca dovrà essere decisa di comune accordo con mio figlio / la persona interessata;
- che una volta compiuti i 18 anni, mio figlio / la persona interessata riceverà la documentazione a proprio nome affinché possa prendere posizione in merito all'utilizzo dei suoi dati e campioni biologici a fini di ricerca e alla possibilità di contribuire alla BGC;
- che se spunto l'opzione «NO» al punto A e firmo la presente dichiarazione, i suoi dati clinici e campioni biologici non potranno essere utilizzati per la ricerca;
- che se non firmo la presente dichiarazione di consenso, la legge prevede che i suoi dati e campioni possano essere utilizzati in via eccezionale qualora la commissione etica competente dia la propria speciale autorizzazione.

Sottoscrivendo il presente documento, certifico di avere informato mio figlio, nei limiti della sua capacità di discernimento, e di prendere la decisione di cui sopra nel rispetto della sua volontà.

Luogo e data

Firma del rappresentante legale (obbligatoria)

Luogo e data

Firma del paziente

Il genitore firmatario è tenuto a informare l'altro genitore.

In caso di domande o osservazioni, non esiti a metterti in contatto con noi.

