

Dichiarazione di consenso per l'utilizzo di dati sanitari e campioni a fini di ricerca – per un paziente minorenni di età compresa tra i 14 e 17 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 **Acconto a che i miei dati sanitari e campioni 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 **Acconto a che mi venga prelevato un po' più di sangue per la Biobanca genomica del CHUV, che servirà a compiere analisi genetiche per la ricerca.**

- Il prelievo di sangue verrà effettuato solo se le mie condizioni fisiche lo permetteranno. La quantità di sangue prelevata non supererà 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 mio trattamento, in modo da non sottopormi 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**

Ho compreso:

- le spiegazioni sull'uso dei dati sanitari e dei campioni da parte dei ricercatori;
- che posso rivolgermi all'Unità di consenso alla ricerca del CHUV, i cui dati di contatto sono riportati in fondo a questo formulario, a un medico o a un infermiere del CHUV per fare domande e avere qualche spiegazione in più;
- che i miei dati e campioni sono protetti e che verranno codificati o anonimizzati prima di essere utilizzati per la ricerca;
- che i miei dati e campioni potranno essere utilizzati in progetti di ricerca condotti in Svizzera o in altri Paesi;
- che i miei dati e campioni potranno essere trasmessi a laboratori, ospedali e università, ma anche ad aziende che fabbricano medicine e test per individuare determinate malattie;

Continua sul retro

- che i ricercatori potranno analizzare i geni delle mie cellule;
- che potrei essere ricontattato in caso i ricercatori ottengano risultati importanti per la mia salute;
- che la mia decisione è libera e volontaria e non influisce in alcun modo sul mio trattamento medico;
- che la mia decisione resterà valida fino al mio 18° compleanno, a meno che io non cambi idea nel frattempo;
- che posso revocare il mio consenso in qualsiasi momento senza dovere spiegare perché;
- che nel momento in cui compirò 18 anni avrò di nuovo la possibilità di scegliere se partecipare o meno alla ricerca;
- che se spunto l'opzione «NO» al punto A, i miei dati clinici e campioni non potranno essere utilizzati per la ricerca;
- che se non firmo questa dichiarazione di consenso, la legge prevede che i miei dati e campioni possano essere utilizzati in via eccezionale qualora la commissione etica competente dia la propria speciale autorizzazione;
- che se ho più di 14 anni e ho capito bene le informazioni scritte su questo documento, posso firmare la dichiarazione di consenso anche da solo, ma che è consigliabile che firmi anche uno dei miei genitori o il mio rappresentante legale.

Luogo e data

Firma del paziente

Luogo e data

Firma del rappresentante legale

Barrare questa casella **solamente** se la persona interessata non è capace di discernimento e non può firmare il presente documento. **In tal caso, la firma del rappresentante legale è obbligatoria.**

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

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

