



# Partecipazione alla ricerca per i bambini

## A cosa serve questo modulo?

La missione dell'ospedale oculistico è curare i malati, ma anche migliorare il modo in cui vengono curati. Possiamo migliorare il modo in cui curiamo i malati grazie alla ricerca. La ricerca mira a risolvere enigmi. Quando questi enigmi vengono risolti, a volte è possibile creare nuovi farmaci o scoprire modi per curare meglio le malattie.

Per risolvere questi enigmi, abbiamo bisogno delle informazioni raccolte durante le tue visite all'ospedale. Queste informazioni sono quelle che ti riguardano (la tua età, la tua altezza, i tuoi problemi di salute, le immagini dei tuoi occhi, ecc.). Queste informazioni sono chiamate dati sanitari.

Questo modulo informativo spiega come facciamo ricerca presso l'ospedale. Ti spiega come puoi aiutarci a far progredire la medicina.

## Come puoi partecipare alla ricerca?

Puoi aiutarci a migliorare la medicina accettando che i tuoi dati sanitari siano usati nella ricerca. Questi dati sono quelli raccolti dal medico durante tutte le tue visite all'ospedale oculistico Jules-Gonin, ma anche quelli che verrebbero raccolti in futuro.

## Sono obbligato/a a partecipare alla ricerca?

È una tua decisione, hai la libertà di dire sì o no, ma è importante che tu lo comunichi.

**Le cure che riceverai saranno le stesse, sia che tu partecipi o meno.**

## Anche se accetto di dare il mio consenso ora, posso cambiare idea più tardi?

Puoi cambiare idea in qualsiasi momento e senza dover dare spiegazioni. Basta telefonare al Centro di indagini cliniche o scrivere ai recapiti alla fine di questo documento.

In questo caso, adottiamo le misure necessarie per garantire che i tuoi dati sanitari non vengano più utilizzati nella nuova ricerca. **La revoca del consenso non ha alcun effetto sulle cure che riceverai.**

## Cosa devo fare per comunicare la mia decisione?

Insieme ai tuoi genitori, puoi compilare e firmare il modulo di consenso allegato. Si tratta di un documento legale sull'uso dei dati sanitari a scopo di ricerca.

La tua decisione e quella dei tuoi genitori rimangono valide in futuro fino al compimento dei 18 anni, a meno che tu e i tuoi genitori non decidiate di cambiare la vostra decisione.

Se firmi spuntando "NO", i tuoi dati sanitari non verranno utilizzati per la ricerca.

Se non firmi il consenso, l'ospedale ha comunque il diritto di richiedere un'autorizzazione speciale alla Commissione per l'etica della ricerca per utilizzare eccezionalmente i tuoi dati senza consenso. È quindi importante che tu esprima la tua scelta.

## Dove vengono archiviati i dati?

I dati sanitari sono custoditi in una sorta di cassaforte presso l'Ospedale e sono protetti dalla legge. Solo i dipendenti dell'Ospedale (ad esempio il tuo medico) possono accedervi e sapere che questi dati sono tuoi.

## Come vengono mantenuti segreti i dati?

Se i tuoi dati vengono utilizzati nella ricerca, tutte le informazioni sulla tua identità (nome, nome, ecc.) vengono sostituite da un codice (ad esempio: AZ8492).

La chiave del codice è custodita da una persona che non partecipa al progetto di ricerca. Se un progetto di ricerca porta alla scoperta di risultati importanti per la tua salute di cui bisogna informarti, un gruppo di esperti dell'ospedale può dare al ricercatore la chiave del codice.

Più raramente, i dati vengono resi anonimi. In questo caso, la chiave del codice viene distrutta e nessuno può sapere che questi dati sono tuoi.

Solo le persone autorizzate a svolgere attività di ricerca hanno il diritto di utilizzare i tuoi dati presso l'Ospedale, in Svizzera o all'estero. Prima di iniziare, ogni studio deve essere riconosciuto e approvato da un gruppo di persone dedicate alla tutela dei tuoi diritti, chiamato comitato etico.

## Sarai informato dei risultati della ricerca?

Normalmente no. In linea di principio, non ci saranno risultati che ti riguardano direttamente, perché sono molto generali. In rari casi, i ricercatori possono trovare un risultato importante per la tua salute. In questo caso, tu e i tuoi genitori verreste informati, a condizione che i vostri dati non siano stati resi anonimi.

## Il consenso rimane valido quando si raggiunge la maggiore età?

Non appena compirai 18 anni, ti chiederemo nuovamente la tua opinione sul consenso generale alla ricerca.

Se hai meno di 14 anni quando firmi il consenso, i tuoi dati non potranno più essere utilizzati per la ricerca senza un nuovo consenso da parte tua quando compirai 18 anni. Le stesse regole si applicano se i tuoi genitori o il tuo rappresentante legale hanno firmato da soli la dichiarazione di consenso durante la tua adolescenza.

Se hai dato il tuo consenso in età adolescenziale (tra i 14 ei 17 anni) e non rispondi alla nostra richiesta, i tuoi dati potrebbero essere comunque utilizzati per la ricerca.

## Chi contattare?

Se hai domande, non esitare a chiedere ai tuoi genitori. Possono contattarci all'indirizzo sottostante o visitare il nostro sito web. Puoi anche parlarne con il medico durante la consultazione.

Quando i tuoi genitori avranno compilato e firmato il modulo di consenso, potranno consegnarlo al medico o alla segreteria del reparto dove hai fatto la visita, o inviarcelo per posta al seguente indirizzo:

**Centre d'investigation clinique CIC  
Fondation Asile des aveugles**

Avenue de France 15

Case postale 5143

1002 Lausanne, Suisse

Numero di telefono: **021 626 82 11**

[www.ophtalmique.ch/consentement](http://www.ophtalmique.ch/consentement)

**Hai delle domande?**

Se non capisci qualche parola di questo modulo, o se vuoi fare delle domande, puoi farle al medico durante la tua consultazione e ai tuoi genitori o tutori.

