

FOGLIO INFORMATIVO PER I GENITORI DEL PAZIENTE MINORENNE CON SINDROME DI SHWACHMAN-DIAMOND

Gentili genitori,

desideriamo informarVi circa la nuova edizione del Registro Italiano Sindrome di Shwachman-Diamond (RI-SDS).

La creazione di un Registro Italiano SDS nasce dall'esigenza di conoscere la diffusione della sindrome in Italia, le sue caratteristiche cliniche principali, l'evoluzione, l'efficacia delle cure, e la qualità di vita dei pazienti.

Nel Registro vengono conservati i dati personali del paziente in forma assolutamente anonima. Secondo quanto previsto dalla normativa vigente sulla privacy, ad ogni paziente viene attribuito un codice che ne permette l'identificazione solo al personale responsabile del Registro. Affinchè i dati personali (sesso, età, regione di nascita e di residenza, età alla diagnosi e modalità di diagnosi, stato clinico del paziente, tipizzazione genetica in relazione alla SDS) possano essere inseriti nel RI-SDS è necessario che il paziente/genitore esprima il proprio consenso e accetti che alcune informazioni cliniche siano annualmente aggiornate dal proprio medico curante. Anche il paziente/genitore può contribuire direttamente all'aggiornamento dei propri dati attraverso apposite schede.

I dati sono conservati in un server, localizzato all'interno del Servizio Sistemi Informativi dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, accessibile solo al personale addetto. Il Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera di Verona ha approvato l'uso di tale Registro (approvazione n. 1944 del 6/4/2011).

I dati forniti al Registro saranno utilizzati per fini statistici e di ricerca scientifica e rappresentano un importante strumento conoscitivo per la pianificazione di aggiornati protocolli di cura.

Potete esprimere la Vostra **adesione al Registro Italiano Sindrome di Shwachman-Diamond** sottoscrivendo il modulo allegato ed inviandolo a:

Sig.ra Emily Pintani

*Centro Regionale SDS c/o Centro Fibrosi Cistica
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona
P.le Stefani 1, 37126 Verona
Tel. 045/8123561
e-mail emily.pintani@aovr.veneto.it*

Vi informiamo inoltre che avete il diritto di ritirare il consenso in qualsiasi momento, senza fornire alcuna giustificazione, avendo certezza che questo non porterà per vostro/a figlio/a alcuna discriminazione e/o danno alla cura. Se ritirerete il consenso, i dati personali di vostro/a figlio/a registrati negli archivi dedicati alle "finalità di ricerca scientifica" verranno distrutti. Potete esercitare il diritto al ritiro inviando una richiesta scritta al Responsabile del RI-SDS riportato qui sopra.