

**Consenso informato per il prelievo e la conservazione ibrida del sangue del cordone ombelicale**

Do volontariamente il mio consenso alla conservazione del sangue del cordone della mia bambina o del mio bambino nell’ambito del Primo Programma svizzero di conservazione ibrida. Le cellule staminali del sangue potranno essere utilizzate o per la mia bambina o il mio bambino o un membro della famiglia oppure essere adoperate per il trattamento di una paziente non apparentata o un paziente non apparentato in tutto il mondo.

In particolare, confermo i punti seguenti:

* Ho letto e capito le informazioni contenute nel **Foglio informativo sulla conservazione ibrida del sangue del cordone ombelicale**. Ho avuto sufficienti occasioni per porre domande. Mi sono state date risposte soddisfacenti e ho avuto abbastanza tempo per decidere
* Sono cosciente che le premesse e le esigenze per una conservazione ibrida citate nel foglio informativo (ad.es. criteri di idoneità alla donazione di Swiss Blood Stem Cells/Trasfusione CRS Svizzera SA, segnalazione di ogni modifica dello stato di salute) devono essere adempiute e sono per questo d’accordo
* Sono stata informata delle analisi necessarie (in particolare test per infezioni quali HIV, epatite B, C ed E, sifilide) e sono d’accordo che un mio prelievo di sangue sarà effettuato a questo scopo in un periodo compreso tra i sette giorni prima e i sette giorni dopo la nascita della mia bambina o del mio bambino
* Sono d’accordo che un campione di sangue del cordone sia prelevato per la tipizzazione HLA
* Ho letto e capito le informazioni contenute nel foglio informativo «Test delle emoglobinopatie»
* Sono d’accordo che, qualora si rendesse necessario, prima del rilascio al Centro Trapianti, venga effettuato sul campione di sangue del cordone ombelicale della mia bambina o del mio bambino un test genetico che permetta di individuare la presenza o l’assenza di un’emoglobinopatia
* Sono stata informata del mio diritto di consultare i risultati delle analisi
* Acconsento a notificare al reparto maternità qualsiasi cambiamento rilevante del mio stato di salute che possa influire sulla mia idoneità a donare. Mi impegno a informare immediatamente il reparto maternità qualora mi ammalassi nei giorni successivi o poco dopo il parto o se una persona a me vicina oppure la mia bambina o il mio bambino dovessero ammalarsi
* Mi impegno altresì a informare la banca del sangue del cordone e/o il reparto maternità se più tardi nella mia vita o nella vita della mia bambina o del mio bambino dovessero verificarsi cambiamenti dello stato di salute che potrebbero influire sulla qualità e sulla sicurezza dell’unità di sangue del cordone conservata (Cord Blood Unit, CBU) o avere ripercussioni sulla ricevente o sul ricevente
* Sono d’accordo che il personale della banca di sangue del cordone revisioni i miei dati clinici e quelli del neonato, al fine di valutare l’idoneità del sangue del cordone alla raccolta e alla conservazione
* Sono consapevole che, in seguito alla richiesta dell’unità di sangue del cordone ombelicale per una paziente o un paziente, devo comunicare entro due giorni lavorativi se il sangue del cordone può essere donato al paziente oppure tenuto per la mia bambina o il mio bambino e/o per la mia famiglia
* Sono d’accordo che Trasfusione CRS Svizzera SA e i laboratori delegati possano utilizzare il campione prelevato e i dati HLA, per analizzare sul piano statistico la variabilità HLA della popolazione e la distribuzione delle diverse combinazioni di HLA. I miei dati verranno impiegati sotto forma anonimizzata. Queste analisi non comportano rischi né per me né per la mia bambina o il mio bambino
* Sono stata informata che alcuni campioni di sangue verranno conservati per un periodo più lungo, al fine di rispondere a domande che potrebbero insorgere una volta effettuato il trapianto in questione e che sono importanti per la ricevente o il ricevente
* Mi è stato spiegato che, dopo il trapianto, vengono eseguiti sulla ricevente o sul ricevente esami genetici per controllare l’attecchimento delle nuove cellule staminali del sangue o per evidenziare un’eventuale recidiva della malattia. In rari occasioni, potrebbero emergere risultati importanti per la mia bambina o il mio bambino oppure per me. Swiss Stem Cells Biotech mi terrà debitamente informata se tali risultati dovessero essere noti e se sarà tenuta a farlo per legge
* Sono consapevole del fatto che fino alla nascita della mia bambina o del mio bambino ho il diritto di revocare il mio consenso alla donazione del suo sangue del cordone
* Sono d’accordo ad informare Swiss Stem Cells Biotech su ogni cambiamento del mio domicilio o di altri dati utili per ulteriori prese di contatto
* Sono d’accordo che i miei dati e quelli della mia bambina o del mio bambino siano registrati in forma pseudonimizzata nella banca dati di Trasfusione CRS Svizzera SA. Soltanto il personale autorizzato, che sottostà all’obbligo del segreto professionale, ha accesso ai dati raccolti
* Trasfusione CRS Svizzera SA sottostà alla legge federale sulla protezione dei dati (LPD). Mi è stato spiegato che, nell’ambito della ricerca di una donatrice non apparentata o di un donatore non apparentato per una paziente o un paziente i miei dati e quelli della mia bambina o del mio bambino sono utilizzati usando uno pseudonimo sia a livello nazionale che internazionale, ossia anche in Paesi in cui non esiste un diritto in materia di protezione dei dati comparabile a quello svizzero e in cui non è garantito lo stesso livello di sicurezza dei dati. Questi dati comprendono il numero d’identificazione del sangue del cordone, i dati sul mio stato di salute così come il sesso, la data di nascita e le caratteristiche tissutali della mia bambina o del mio bambino. Posso trovare maggiori informazioni sulla protezione dei dati su

[www.blutstammzellspende.ch/it/protezione-dei-dati-registro-cellule-staminali-del-sangue](http://www.blutstammzellspende.ch/it/protezione-dei-dati-registro-cellule-staminali-del-sangue) (codice QR: vedi qui sotto). Se ho domande, posso contattare anche datenschutz@blutspende.ch in qualsiasi momento

* I suoi dati rimarranno memorizzati nel registro a meno che Lei o sua figlia adulta o suo figlio adulto non decida di revocarne l’archiviazione. In caso di revoca, i dati verranno eliminati dal registro pubblico e la loro archiviazione continuerà solo per via privata

Ho letto tutte le informazioni qui sopra riportate e do il mio consenso alla conservazione ibrida del sangue del cordone della mia bambina o del mio bambino nella banca Swiss Stem Cells Biotech.

In particolare, acconsento al prelievo, la preparazione, le analisi e la conservazione a lungo termine dell’unità di sangue del cordone e dei relativi documenti. Nel caso in cui le cellule staminali del sangue della mia bambina o del mio bambino non fossero idonee per una conservazione ibrida, sono d’accordo di conservarle per un utilizzo privato, cioè per la mia bambina o il mio bambino o un membro della mia famiglia. Inoltre acconsento alla trasmissione dei dati personali sopraccitati a riceventi internazionali di dati per lo scopo descritto.

 [ ]  Sì [ ]  No

**Madre:**

Nome: Cognome:

Data di nascita (GG MM AAAA):

Data: Firma:

**Padre (firma facoltativa):**

Nome: Cognome:

Data: Firma:

**Conferma del personale medico formato nella donazione di sangue del cordone ombelicale:**

Confermo di aver spiegato alla madre la natura e l’importanza di una donazione di sangue del cordone ombelicale.

Nome: Cognome:

Data: Firma:

Disposizioni sulla protezione dei dati



Per ulteriori informazioni:

[www.blutstammzellspende.ch/it/protezione-dei-dati-registro-cellule-staminali-del-sangue](http://www.blutstammzellspende.ch/it/protezione-dei-dati-registro-cellule-staminali-del-sangue)