



Progetto NINFEA

Nascita e INFanzia: gli Effetti dell'Ambiente

Scheda informativa sul questionario sulla salute respiratoria del bambino e sul trattamento dei dati personali

ai sensi del regolamento EU 679/2016 Regolamento Europeo in materia dei Dati Personali – GDPR

Il progetto NINFEA a cui Tu e Tuo figlio state partecipando prevede di seguire nel tempo i partecipanti per rilevare lo stato di salute in diversi momenti. Come anticipato al momento della partecipazione iniziale allo studio e al momento della compilazione del terzo questionario dei 18 mesi del bambino, per rilevare lo stato di salute si prevede di utilizzare informazioni da banche dati di statistiche correnti e alcuni questionari mirati su condizioni specifiche.

Ti chiediamo quindi di compilare il questionario con domande relative alla *salute respiratoria* del bambino che permetteranno di valutare l'associazione di esposizioni durante il periodo della gravidanza ed i primi anni di vita con alcuni aspetti specifici della salute respiratoria, quali manifestazione di fischi e sibili, diagnosi di asma, eventuale trattamento dell'asma, presenza di rinite allergica e suo eventuale trattamento, disturbi respiratori notturni e qualità del sonno. Presso il sito dello studio (www.progettoninfea.it) potrai trovare copia del materiale informativo ed ulteriori informazioni su questo questionario.

Prima di decidere se accettare o rifiutare di partecipare a questa parte dello studio, Ti preghiamo di leggere attentamente quanto segue. Se avessi bisogno di ulteriori informazioni e/o precisazioni, puoi contattare il Prof. Dr. **Lorenzo RICHIARDI**, responsabile della ricerca, presso:

Unità di Epidemiologia, Dipartimento di Scienze Mediche
Progetto NINFEA: informativa sul progetto

Via Santena, 7

10126 Torino (TO)

Email: info@progettoninfea.it

Telefono: +39 011 6334658

Scopo del questionario sulla salute respiratoria

Il questionario mira a rilevare alcuni aspetti della salute respiratoria del bambino, quali manifestazione di fischi e sibili, diagnosi di asma, eventuale trattamento dell'asma, presenza di rinite allergica e suo eventuale trattamento, disturbi respiratori notturni e qualità del sonno. Vi sono inoltre alcune domande sullo sviluppo antropometrico.

Questi dati saranno trattati esclusivamente per finalità di ricerca scientifica e statistica, finalizzata alla tutela della salute della collettività in campo medico, biomedico ed epidemiologico, e non avranno quindi rilevanza a livello individuale.

Cosa comporta la partecipazione allo studio

La partecipazione a questa parte dello studio comporta la compilazione di un questionario on-line della durata di circa 5 minuti. Ricordiamo che la partecipazione è su base volontaria, e quindi si può decidere di non compilare questo specifico questionario e che in ogni momento si può decidere di abbandonare lo studio.

Benefici e rischi derivanti dalla partecipazione

Partecipare a questo studio non comporta rischi, se non il dedicare cinque minuti circa alla compilazione del questionario. Non vi sono benefici diretti per la salute delle partecipanti e dei loro figli. Vi è però la possibilità di contribuire con un po' del proprio tempo al progresso delle conoscenze mediche. Tale progresso si potrà in futuro tradurre in un miglioramento della salute infantile.

Trattamento dei dati personali

Tutte le informazioni raccolte nell'ambito del progetto NINFEA saranno trattate nel rispetto delle disposizioni del Regolamento europeo in materia di protezione dei dati personali 679/2016, detto anche GDPR, e della normativa italiana riguardante la gestione e la tutela dei dati personali.

Ti informiamo che i Tuoi dati personali saranno utilizzati esclusivamente per scopi di ricerca scientifica e solo da personale autorizzato. Le informazioni raccolte saranno strettamente confidenziali e saranno usate in modo aggregato ed anonimo per la preparazione di rapporti scientifici, nei quali non sarai in alcun modo identificabile. I risultati saranno divulgati in forma strettamente anonima e aggregata

Ti informiamo che il trattamento dei dati avverrà mediante strumenti idonei a garantire la sicurezza e la riservatezza e potrà essere effettuato anche attraverso strumenti automatizzati atti a memorizzare e gestire i dati stessi, con tecniche di cifratura o l'utilizzo di codici identificativi tali da consentire l'identificazione solo in caso di necessità.

Comunicazione dei dati

Gli esiti delle analisi e le informazioni raccolte saranno utilizzate esclusivamente per ricerca scientifica.

Ti informiamo, inoltre, che i dati potranno essere comunicati o trasferiti ad enti e istituti di ricerca, alle associazioni e agli altri organismi pubblici e associazioni, fondazioni e organismi senza scopo di lucro e aventi finalità di ricerca, esclusivamente nell'ambito di progetti congiunti mentre potranno essere comunicate o trasferite ai soggetti sopra indicati, che non partecipino a progetti congiunti, solo informazioni prive di dati identificativi, per scopi scientifici direttamente collegati a quelli per i quali sono stati originariamente raccolti e chiaramente determinati per iscritto nella richiesta dei dati e dei campioni. In tal caso, il soggetto richiedente si impegna a non trattare i dati per fini diversi da quelli indicati nella richiesta e a non comunicarli o trasferirli ulteriormente a terzi.

Questo studio produrrà risultati in forma aggregata e non ha lo scopo di caratterizzare eventuali rischi individuali dei partecipanti.

Diritti dell'interessato

La partecipazione è su base volontaria e in ogni momento il consenso è revocabile senza che ciò comporti alcuno svantaggio o pregiudizio per l'interessato. La revoca del consenso, comporta la cancellazione ed eliminazione dallo studio dei Tuoi dati.

I partecipanti alla ricerca possono sempre esercitare i seguenti diritti: accesso ai dati, richiesta di rettifica dei dati, cancellazione dei dati, limitazione al trattamento dei dati, portabilità dei dati e opposizione al trattamento dei dati (artt. 15, 16, 17, 18, 20, 21 del GDPR), inviando una richiesta al responsabile scientifico dello studio che provvederà a trasmetterla ai responsabili della protezione dei dati (GDPR).

Ti ricordiamo, in proposito, che potrai esercitare i diritti sui Tuoi dati, così come conoscerne la logica e le finalità del trattamento, inviando una richiesta (per e-mail) al Prof. Dr. **Lorenzo RICHIARDI**, responsabile della ricerca, presso:

Unità di Epidemiologia, Dipartimento di Scienze Mediche

Progetto NINFEA: informativa sul progetto

Via Santena, 7

10126 Torino (TO)

Email: info@progettoninfea.it

Telefono: +39 011 6334658

Approvazione da parte del Comitato Etico

Il protocollo, il foglio informativo, ed il modulo di Consenso Informato di questo studio sono stati valutati ed approvati dal Comitato Etico della Struttura Sanitaria a cui fa riferimento il Medico responsabile dello studio e dalle competenti Autorità Sanitarie.

Ho letto l'informativa sul questionario sulla salute respiratoria del bambino