Italian | Italiano

Informazioni per i pazienti

Lavoriamo costantemente al fine di migliorare gli esiti per le persone con tumori ginecologici e garantire che tutti abbiano accesso a cure di massima qualità. Per aiutarci a raggiungere questo obiettivo abbiamo creato il Registro nazionale di oncologia ginecologica (National Gynae-Oncology Registry, NGOR), che mira a monitorare e migliorare la qualità delle cure fornite ai pazienti con diagnosi di cancro ginecologico in Australia.

Le abbiamo inviato questa lettera perché il Suo medico curante ha effettuato (o sta valutando) una diagnosi di cancro dell'ovaio, delle tube di Falloppio, del peritoneo, della vulva, della vagina, della cervice o dell'utero e perché soddisfa i requisiti per l'inclusione nell'NGOR. Potrebbe ricevere questa lettera diversi mesi o anni dopo la prima conferma della diagnosi.

L'inclusione nell'NGOR significa che raccoglieremo informazioni sulla diagnosi, il trattamento e gli esiti del cancro dagli ospedali e dai medici partecipanti. Potremmo anche chiederle di completare sondaggi occasionali sulle Sue esperienze di trattamento, la Sua salute e il Suo benessere. Le informazioni raccolte su di Lei possono essere condivise con enti governativi australiani, come l'Istituto australiano per la salute e il benessere (Australian Institute of Health and Welfare, AIHW), per ottenere un quadro più completo del trattamento dei cancri ginecologici in Australia.

Di seguito trova maggiori informazioni sull'NGOR, su cosa implica l'inclusione, nonché come trattiamo in modo sicuro le Sue informazioni e garantiamo il Suo diritto alla privacy.

L'inclusione nell'NGOR è volontaria. Non è obbligatorio essere inclusi se non lo si desidera. La preghiamo di notare che esiste l'**opzione di annullamento dell'iscrizione** dal registro. **Ciò significa che dovrà comunicarci se non desidera l'inclusione nel registro.** Ci sono due modi per annullare la propria iscrizione:

1. **Annullamento completo:** il Suo ospedale e/o medico non ci invieranno ulteriori informazioni e non La contatteremo più né Le invieremo sondaggi da completare; OPPURE
2. **Annullamento parziale:** il Suo ospedale e/o medico ci forniranno informazioni sulla Sua diagnosi, il trattamento e la cura, ma non La ricontatteremo né Le invieremo alcun sondaggio da completare.

In mancanza di un Suo riscontro, potremmo iniziare a ricevere informazioni al Suo riguardo a partire da **due settimane** dopo la data indicata sulla lettera di invito che ha ricevuto. Può comunque scegliere di annullare l'iscrizione in qualsiasi momento anche dopo tale periodo. Per annullarla, La preghiamo di contattarci e di fornire il Suo nome, il codice identificativo dell'ufficio e il nome dell'ospedale indicati sulla lettera di invito.

Recapiti dell'NGOR
Telefono: **1800 432 231 (numero verde)**
E-mail: **ngor@monash.edu**

In caso di domande sull'NGOR o sulla Sua inclusione nel registro, non esiti a contattarci ai suddetti recapiti.

In caso di dubbi o reclami su qualsiasi aspetto dell'NGOR o sul modo in cui viene gestito, La preghiamo di contattare la responsabile Deborah Dell, Comitato etico per la ricerca umana di Monash Health, al numero 03 9594 4611.

Registro nazionale di oncologia ginecologica (NGOR)

Responsabile accademico: Professore John Zalcberg AO
Responsabile clinico: Professore Associato Robert Rome

Cos'è l'NGOR?

Il Registro nazionale di oncologia ginecologica (NGOR) monitora lo standard di cura per i pazienti con diagnosi di cancro ginecologico in Australia. Lo facciamo raccogliendo e analizzando i dati dei pazienti di ciascun ospedale. Questo ci consente di lavorare direttamente con gli ospedali per identificare gli ambiti in cui è possibile migliorare la cura dei pazienti.

È obbligatoria l'inclusione nell'NGOR?

L'inclusione nell'NGOR è volontaria. Se **non** desidera la Sua inclusione nel registro, dovrà comunicarcelo chiamandoci o inviandoci un'e-mail ai seguenti recapiti:

Telefono (numero verde): 1800 432 231

E-mail: ngor@monash.edu

Può contattarci in qualsiasi momento per richiedere la rimozione dall'NGOR. Potremmo iniziare a ricevere informazioni su di Lei a partire da **due settimane** dopo la data indicata sulla lettera di invito. Se richiede la rimozione dall'NGOR, ciò non influirà in alcun modo sul Suo trattamento e il rapporto con il medico o l'ospedale.

Cosa implica l'inclusione nell'NGOR?

L'inclusione nell'NGOR prevede due componenti:

1. Potremmo raccogliere informazioni riguardo al Suo percorso oncologico

Queste informazioni possono essere raccolte da:

- cartelle cliniche ospedaliere;
- banche dati governative;
- altre banche dati pertinenti degli ospedali o specialisti curanti.

Le informazioni che possiamo raccogliere includono:

- numero/i della cartella clinica, numero Medicare;
- risultati dei test di diagnosi del cancro;
- dettagli del trattamento antitumorale;
- altre informazioni sanitarie personali che potrebbero influire sulle cure;
- nome, data di nascita, indirizzo, numero di telefono e indirizzo di posta elettronica (in modo da poterla contattare).

Tutte queste informazioni saranno conservate in una banca dati sicura.

2. Potremmo contattarla per partecipare a studi di ricerca

Se stabiliamo che soddisfa i requisiti per partecipare a studi di ricerca futuri, Le forniremo informazioni sul progetto e potrà decidere se partecipare. **Il Suo nome e i Suoi recapiti non saranno condivisi con alcun ricercatore senza il Suo consenso.**

Potremmo anche chiederle di completare alcuni sondaggi che ci aiuteranno a comprendere meglio il Suo stato di salute, il Suo benessere e la Sua esperienza con i trattamenti. Questo può aiutarci a identificare modi per migliorare la qualità della vita e le cure ricevute dai pazienti.

L'inclusione nell'NGOR è possibile anche se non vuole che La contattiamo per completare sondaggi o partecipare a ricerche. Non esiti a informarci se **non** vuole che La contattiamo in futuro.

Cosa accadrà alle mie informazioni?

Il nostro compito principale è quello di fornire un riscontro a ciascun ospedale sulla qualità delle cure fornite ai pazienti. Le Sue informazioni faranno parte di questo riscontro, ma solo in modo anonimo. Non trasmetteremo mai informazioni che potrebbero identificarla.

Le Sue informazioni anonime potrebbero anche essere utilizzate per progetti di ricerca futuri, pubblicazioni e presentazioni. Tutti i ricercatori che vogliono accedere ai dati dell'NGOR devono ricevere l'approvazione dai comitati etici competenti e dal comitato direttivo dell'NGOR.

Le Sue informazioni possono anche essere condivise e/o combinate con dati provenienti da fonti del Governo australiano, come il Ministero della Salute, l'Australian Institute of Health and Welfare (AIHW) e/o registri dei tumori statali/territoriali. Questo processo è spesso chiamato "collegamento dei dati" e fornisce un quadro più completo del trattamento dei cancri ginecologici e degli esiti in Australia.

Le informazioni condivise con l'AIHW saranno incluse in una banca dati dell'AIHW, come il National Health Data Hub, che raccoglie informazioni sulla salute e il benessere della popolazione australiana. Queste informazioni vengono utilizzate ai fini delle politiche sanitarie governative, nonché per la ricerca. I dati personali (ad es. nome e data di nascita) verranno inviati soltanto per aiutare a collegare le Sue informazioni conservate nella banca dati dell'AIHW. Saranno quindi archiviati in modo anonimo in tale banca dati (senza il Suo nome). In nessuna ricerca sarà possibile risalire alla Sua identità tramite le Sue informazioni conservate nella banca dati dell'AIHW.

Se decide di annullare l'iscrizione dopo che abbiamo iniziato a ricevere informazioni su di Lei, tali informazioni potrebbero essere già state fornite all'AIHW e saranno conservate in maniera continuativa.

Come verranno archiviate le mie informazioni?

Le informazioni che La riguardano contenute nell'NGOR saranno archiviate dalla Monash University all'interno di una banca dati ad alta sicurezza fino a quando non saranno più necessarie. La banca dati dell'NGOR soddisfa i massimi standard internazionali per la

sicurezza e richiede un'autenticazione a più fattori per tutti gli accessi. Tutto il personale dell'NGOR ha anche completato una formazione approfondita in materia di privacy e riservatezza. Le informazioni che La riguardano archiviate dall'AIHW saranno conservate secondo rigorose disposizioni in materia di sicurezza dei dati, conformi alla Legge sulla privacy del Commonwealth del 1988 (Commonwealth Privacy Act 1988) e ai protocolli dell'autorità di integrazione accreditata dall'AIHW ovvero del fornitore di servizi di dati accreditato. Tutte le Sue informazioni saranno utilizzate solo per scopi di ricerca o di rilevazione approvati.

Quali sono i possibili rischi e benefici dell'inclusione nell'NGOR?

Potrebbe provare turbamento o stress quando La contatta il personale dell'NGOR o quando completa un sondaggio che Le inviamo. Può scegliere di non completare i sondaggi o di ritirarsi dall'NGOR in qualsiasi momento e per qualsiasi motivo. Se si trova in una situazione di stress e ha bisogno di supporto, può contattare i seguenti servizi:

- Lifeline Australia al numero 13 11 14 (supporto 24 ore su 24)
- Beyond Blue al numero 1300 224 636 (supporto 24 ore su 24)
- Cancer Council al numero 13 11 20 (supporto nei giorni feriali)
- 13YARN al numero 13 92 76 (supporto 24 ore su 24 per le persone aborigene e isolane dello Stretto di Torres)

È improbabile che riceva un beneficio immediato dall'inclusione nell'NGOR. Migliorare la qualità delle cure richiede tempo. Il Suo coinvolgimento andrà quindi probabilmente a beneficio delle persone che in futuro riceveranno una diagnosi di cancro ginecologico.

Chi gestisce e finanzia l'NGOR?

L'NGOR è gestito dalla Monash University ed è sostenuto finanziariamente dai sussidi del Governo australiano e di istituzioni sanitarie, nonché dalle donazioni filantropiche. Ulteriori informazioni sui nostri finanziamenti sono disponibili nelle relazioni annuali dell'NGOR.

Posso richiedere una copia delle mie informazioni?

Sì, contatti il team dell'NGOR se desidera accedere alle Sue informazioni.

Chi devo contattare se ho una domanda riguardo all'NGOR?

Se ha domande sull'NGOR, La preghiamo di contattarci telefonicamente al numero 1800 432 231 (numero verde) o via e-mail all'indirizzo ngor@monash.edu.

Chi devo contattare se voglio presentare un reclamo riguardo all'NGOR?

La preghiamo di fare riferimento ai recapiti elencati in fondo alla lettera di invito.