



Progetto NINFEA

Nascita e INFanzia: gli Effetti dell'Ambiente

Scheda informativa sul questionario dei 19 anni

v1 del 29 maggio 2024

(versione cartacea del documento disponibile on-line)

Il progetto NINFEA a cui Tu stai partecipando prevede di seguire nel tempo le persone che fanno parte della coorte per rilevare lo stato di salute in diversi momenti della loro vita. Per rilevare lo stato di salute si prevede di utilizzare informazioni da banche dati di statistiche correnti e da alcuni questionari mirati su condizioni specifiche.

Ti invitiamo quindi a compilare il questionario dei 19 anni con domande relative a: qualità e stili di vita, salute psico-fisica. Le domande non riguardano più tuo/a figlio/a figlio/a, nel frattempo diventato/a maggiorenne, ma sono rivolte a te.

Informazioni su alcuni di questi ambiti sono raccolte in maniera standard in almeno uno dei questionari NINFEA già esistenti, coerentemente con l'obiettivo del progetto di acquisire dati su esposizioni ed esiti in maniera longitudinale e ripetuta nel tempo. Sul sito dello studio (www.progettoninfea.it) potrai trovare copia della modulistica relativa a questo questionario.

Prima di decidere se accettare o rifiutare di partecipare al questionario dei 19 anni, 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)

E-mail: info@progettoninfea.it

Telefono: +39 011 633.6744

Scopo del questionario dei 19 anni

Il questionario punta a raccogliere dati inerenti alla qualità e agli stili di vita nonché alla salute psico-fisica delle partecipanti alla coorte NINFEA, continuando a seguirne le traiettorie di salute anche dopo il raggiungimento della maggiore età dei propri figli e delle proprie figlie.

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

Che cosa comporta la partecipazione allo studio

La partecipazione a questa parte dello studio comporta la compilazione di un questionario online della durata di circa 15 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, inoltre, si può decidere di abbandonare lo studio.

Benefici e rischi derivanti dalla partecipazione

Partecipare a questo studio non comporta rischi né benefici diretti per la salute delle partecipanti. Vi è invece la possibilità di contribuire, con un po' del proprio tempo, al progresso delle conoscenze mediche che potranno tradursi in futuro in azioni concrete di prevenzione, per migliorare la salute e il benessere delle persone.

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 e 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.

Ti comunichiamo che i Responsabili della Protezione dei Dati personali (RPD) / Data Protection Officer (DPO) dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino e dell'Università degli Studi di Torino, Enti co-titolari del trattamento dei dati, sono:

- **AOU Città della Salute e della Scienza di Torino**
E-mail: dpo@cittadellasalute.to.it
- **Università degli Studi di Torino**
E-mail: rpd@unito.it

Comunicazione dei dati

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

Ti informiamo, inoltre, che i dati potranno essere comunicati o trasferiti a enti e istituti di ricerca, alle associazioni e ad 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 alcun 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 (RDP).

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 al Prof. **Lorenzo RICHIARDI**, responsabile della ricerca, presso:

Unità di Epidemiologia, Dipartimento di Scienze Mediche

Progetto NINFEA: informativa sul progetto

Via Santena, 7 - 10126 Torino (TO)

E-mail: info@progettoninfea.it

Telefono: +39 011 633.6744

Approvazione da parte del Comitato Etico

Il Protocollo, le Schede Informative e i moduli di Consenso Informato inerenti al progetto NINFEA sono stati valutati e approvati dal Comitato Etico della Struttura Sanitaria a cui fa riferimento il Medico responsabile dello studio: Comitato Etico Territoriale Interaziendale AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, corso Bramante, 88/90 - 10126 Torino (TO).

ho letto la Scheda Informativa sul questionario dei 19 anni