



Progetto NINFEA

Nascita e INFanzia: gli Effetti dell'Ambiente

Scheda informativa sul questionario dei 16 anni

v1 del 16.11.2021

(versione cartacea del documento disponibile on-line)

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 alla compilazione dei successivi questionari, 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 dei 16 anni con domande relative a: dati antropometrici, profilo di salute e stili di vita della donna, status socio-economico della famiglia, rapporto madre-figlio/a, profilo di salute e andamento scolastico del/la ragazzo/a. 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.

Come già accaduto per il questionario dei 13 anni, rivolgeremo alcune domande anche ai figli e alle figlie della coorte. Ti invitiamo al termine della sezione dedicata alle mamme, di

coinvolgere tuo/a figlio/a possibilmente rispettando la sua privacy per quanto riguarda le risposte che vorrà dare. Le domande vertono su: abitudini e comportamenti alimentari, sonno, screen-time, sport, ambiente e cambiamento climatico, relazioni sociali e rapporto con sé stessi.

Ti ricordiamo che per aiutare le mamme a spiegare ai ragazzi che cos'è il progetto NINFEA c'è l'area web NINFEAteen <https://teen.progettoninfea.it/>.

Ti verranno anche richiesti, in occasione del questionario dei 16 anni, i dati di contatto (mail e cellulare) di tuo/a figlio/a necessari per noi per riuscire a raggiungerlo/a direttamente al successivo questionario, che essendo proposto ormai oltre il compimento della maggiore età, verso i 18/19 anni, potrà solo più essere sottoposto ai giovani in maniera indipendente e autonoma rispetto alla propria madre.

Il proseguimento della partecipazione al progetto NINFEA da parte dei ragazzi e delle ragazze è un passaggio di grande importanza, rappresentando, da una parte, una straordinaria meta, con il coinvolgimento attivo della seconda generazione della coorte; dall'altra, l'avvio di una nuova fase del progetto grazie alla quale conferire valore e solidità crescenti ai dati raccolti, consolidando sempre più le collaborazioni internazionali avviate nel corso del tempo e che vedono NINFEA tra i progetti maggiormente impegnati nell'ambito della *life course epidemiology*.

Prima di decidere se accettare o rifiutare di partecipare al questionario dei 16 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)

Email: info@progettoninfea.it

Telefono: +39 011 633.6744

Scopo del questionario dei 16 anni

Il questionario punta a studiare salute psico-fisica della donna, stili di vita, stato socio-economico, rapporto madre-figlio, salute del ragazzo, andamento scolastico (sezione dedicata alla donna). Al termine della sezione dedicata alla donna vengono rivolte alcune domande direttamente ai figli su: abitudini e comportamenti alimentari, sonno, screen-time, sport, ambiente e cambiamento climatico, relazioni sociali e rapporto con sé stessi.

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

In occasione del questionario dei 16 anni vengono chiesti alla mamma i dati contatto dei figli (mail e cellulare) poiché al questionario successivo (18/19 anni) il contatto non potrà più avvenire tramite la madre, ma dovrà essere necessariamente diretto data la maggiore età ormai raggiunta dai figli presenti nella coorte.

Cosa comporta la partecipazione allo studio

La partecipazione a questa parte dello studio comporta la compilazione di un questionario online della durata di circa 20 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 e dei loro figli. Vi è però 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 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.

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**

Email: dpo@cittadellasalute.to.it

- **Università degli Studi di Torino**

Email: rpd@unito.it

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 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. 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

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 Interaziendale AOU Città della Salute e della Scienza di Torino - AO Ordine Mauriziano - ASL Città di Torino, Corso Bramante, 88/90 - 10126 Torino (TO).

Ho letto la Scheda informativa sul questionario dei 16 anni