

## **Autorizzazione particolare a togliere il segreto professionale a scopo di ricerca nei campi della medicina e della sanità pubblica**

*La Commissione peritale del segreto professionale in materia di ricerca medica, nella procedura per circolazione degli atti del 30 settembre 2003, visti l'articolo 321<sup>bis</sup> del Codice penale svizzero (CP, RS 311.0) e gli articoli 1, 2, 9 capoverso 4 dell'ordinanza del 14 giugno 1993 concernente l'autorizzazione a togliere il segreto professionale in materia di ricerca medica (OATSP, RS 235.154); in re: «Registro svizzero dell'emofilia – Estensione della collezione di dati» concernente la domanda del 26 giugno 2003 per un'autorizzazione particolare a togliere il segreto professionale in virtù dell'articolo 321<sup>bis</sup> CP a scopo di ricerca nei campi della medicina e della sanità pubblica,*

*ha deciso:*

### **1. Decisione**

L'autorizzazione è rilasciata per quanto si possa entrare nel merito della domanda.

### **2. Titolare dell'autorizzazione**

- a. Alla dr. med. Serena Hartmann, Società svizzera di emofilia, Commissione medica per l'amministrazione del Registro, responsabile medico, è rilasciata, alle condizioni e agli oneri sotto indicati, un'autorizzazione particolare a togliere il segreto professionale in virtù dell'articolo 321<sup>bis</sup> CP nonché dell'articolo 2 OATSP, per la ricezione di dati non anonimizzati secondo il punto 3 nell'ambito dello scopo di cui al punto 4. La dr. med. S. Hartmann deve firmare una dichiarazione relativa all'obbligo di mantenere il segreto secondo l'articolo 321<sup>bis</sup> CP.
- b. Alla signora Katia Locher, responsabile dell'EED dell'amministrazione del Registro della Commissione medica, è rilasciata, alle condizioni e agli oneri sotto indicati, un'autorizzazione particolare in virtù dell'articolo 321<sup>bis</sup> CP nonché dell'articolo 2 OATSP, per la ricezione di dati non anonimizzati secondo il punto 3 nell'ambito dello scopo di cui al punto 4. La signora K. Locher deve firmare una dichiarazione relativa all'obbligo di mantenere il segreto secondo l'articolo 321<sup>bis</sup> CP.

### **3. Autorizzazione particolare a togliere il segreto professionale per dati personali**

- a. La presente decisione autorizza gli specialisti svizzeri di emofilia che sono anche membri della commissione medica della Società svizzera di emofilia SSE, nonché i loro rappresentanti, a concedere la visione di dati personali di pazienti emofili, dai quali non si è potuto ottenere il consenso per l'utilizzazione dei dati che li concernono perché o erano già deceduti prima della concessione della visione dei dati, o non sono più reperibili, o hanno reagito con indifferenza alla richiesta di consenso. Lo scopo per il quale si può prendere conoscenza dei dati è descritto al punto 4.
- b. Con il rilascio dell'autorizzazione non s'impone a nessuno l'obbligo di comunicare i dati.

#### **4. Scopo della comunicazione dei dati**

La comunicazione di dati che soggiacciono al segreto professionale in campo medico in virtù dell'articolo 321 CP deve servire unicamente al progetto di ricerca «*Registro svizzero dell'emofilia della Commissione medica della Società svizzera di emofilia*».

#### **5. Conservazione dei dati**

I titolari dell'autorizzazione di cui al punto 2 devono proteggere i dati personali non anonimizzati necessari allo svolgimento della ricerca.

#### **6. Responsabilità per la protezione dei dati comunicati**

La responsabile medica del Registro svizzero di emofilia della Commissione medica, dr. med. Serena Hartmann, è responsabile della protezione dei dati comunicati.

#### **7. Oneri**

I titolari dell'autorizzazione sono obbligati a informare per scritto i medici curanti in merito all'estensione dell'autorizzazione. La comunicazione scritta deve essere fatta pervenire per conoscenza non appena possibile al Presidente della Commissione peritale per il tramite del Segretariato.

#### **8. Rimedi giuridici**

In virtù dell'articolo 33 capoverso 1 lettera c della legge federale del 19 giugno 1992 sulla protezione dei dati (LPD; RS 235.1) e degli articoli 44 segg. della legge federale del 20 dicembre 1968 sulla procedura amministrativa (LPA; RS 172.021), contro la presente decisione può essere presentato un ricorso amministrativo alla Commissione federale sulla protezione dei dati, casella postale, 3000 Berna 7, entro 30 giorni dalla sua pubblicazione. Il ricorso deve essere presentato in duplice copia e deve contenere le conclusioni, i motivi, i mezzi di prova e la firma del ricorrente o del suo rappresentante.

#### **9. Comunicazione e pubblicazione**

La presente decisione è notificata per scritto alla titolare dell'autorizzazione, dr. med. Serena Hartmann, responsabile medica del Registro svizzero di emofilia della Commissione medica della Società svizzera di emofilia, nonché all'Incaricato federale della protezione dei dati. Il dispositivo della decisione è pubblicato sul Foglio federale. Chi è legittimato a ricorrere può, durante il termine di ricorso e dopo essersi annunciato telefonicamente (031 322 94 94), prendere conoscenza dell'intera decisione presso il segretariato della Commissione peritale, Ufficio federale della sanità pubblica, 3003 Berna.

29 giugno 2004

Commissione peritale per il segreto professionale in materia di ricerca medica:

Il vicepresidente, prof. dott. med. Rudolf Bruppacher