

## **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 24 giugno 2004,

visto l'articolo 321<sup>bis</sup> del Codice penale svizzero (CP; RS 311.0);

visti gli articoli 1, 2, 9, 10, 11 e 13 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: Università di Berna, Institut für Sozial- und Präventivmedizin ISPM / Gruppo svizzero di oncologia pediatrica SPOG, «*Schweizerisches Kinderkrebsregister*», concernente la domanda del 19 gennaio 2004 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,

*decide:*

### **1. Titolare dell'autorizzazione**

- a. Alla dott. med. Claudia Kuehni, capo medico all'Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) e responsabile del progetto «Schweizerisches Kinderkrebsregister», alla signora Gisela Michel (manager di progetto) e alla signora Elisabeth Kiraly (immissione dei dati), 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 e dell'articolo 2 OATSP, per la ricezione di dati non anonimizzati secondo il punto 2 nell'ambito dello scopo di cui al punto 3. Esse devono firmare una dichiarazione relativa all'obbligo di mantenere il segreto secondo l'articolo 321<sup>bis</sup> CP.
- b. Al dott. med. Nicolas von der Weid, libero docente, segretario del Gruppo svizzero di oncologia pediatrica (SPOG) e alla signora Liselotte Lang, segretaria del Segretariato centrale dello SPOG, 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 e dell'articolo 2 OATSP, per la ricezione di dati non anonimizzati secondo il punto 2 nell'ambito dello scopo di cui al punto 3. Essi devono firmare una dichiarazione relativa all'obbligo di mantenere il segreto secondo l'articolo 321<sup>bis</sup> CP.

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

- a. La presente decisione autorizza i medici curanti delle cliniche per oncologia pediatrica di Berna, Basilea, Lucerna, Zurigo, Aarau, San Gallo, Losanna, Ginevra e Locarno a comunicare ai titolari dell'autorizzazione di cui al punto 1 i dati personali relativi ai suddetti pazienti che sono stati ricoverati nelle summenzionate cliniche e ai quali non si può chiedere il consenso per la comunicazione dei dati. La comunicazione dei dati deve servire unicamente allo scopo descritto qui di seguito al punto 3.
- b. Con il rilascio dell'autorizzazione non s'impone a nessuno l'obbligo di comunicare i dati.

### **3. 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 «Schweizerisches Kinderkrebsregister».

### **4. Tipo di conservazione dei dati e diritto all'accesso**

I titolari dell'autorizzazione sono tenuti a proteggere i dati non anonimizzati dall'accesso non autorizzato.

### **5. Responsabilità della protezione dei dati comunicati**

La dott. med. Claudia Kuehni, dell'ISPM, e il dott. Nicolas von der Weid, dello SPOG, sono responsabili della protezione dei dati comunicati.

### **6. Oneri**

- a. I dati personali non anonimizzati devono essere conservati separatamente da quelli anonimizzati.
- b. Per la conservazione dei dati personali non anonimizzati valgono i termini stabiliti dal diritto cantonale. Se non è stabilito alcun termine i dati devono essere distrutti, in virtù del principio della proporzionalità, non appena non sono più necessari. La distruzione deve avvenire conformemente alle prescrizioni del delegato cantonale alla protezione dei dati.
- c. I richiedenti hanno l'obbligo d'informare per scritto i medici curanti delle cliniche di oncologia pediatrica di Berna, Basilea, Lucerna, Zurigo, Aarau, San Gallo, Losanna, Ginevra e Locarno in merito all'estensione dell'autorizzazione rilasciata. Il documento scritto deve essere fatto pervenire per conoscenza al Segretariato della Commissione peritale, a destinazione del presidente. La comunicazione deve riferirsi ai dati che sono stati rilevati dopo il 1° gennaio 1996 e deve menzionare l'obbligo di informare i pazienti dell'avvenuta utilizzazione dei dati per il progetto «Schweizerisches Kinderkrebsregister» e del loro diritto di veto.
- d. I richiedenti sono obbligati a informare la Commissione peritale al termine della prevista ristrutturazione dello Schweizerisches Kinderkrebsregister. La Commissione peritale, una volta informata, dovrà valutare se è necessario emettere una decisione di modifica o una decisione di autorizzazione.

### **7. 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 ricorso amministrativo entro 30 giorni dalla notificazione o dalla pubblicazione sul Foglio federale, presso la Commissione federale della protezione dei dati, casella postale, 3000 Berna 7. Il ricorso deve essere presentato in duplice copia e contenere le conclusioni, i motivi, i mezzi di prova e la firma del ricorrente o del suo rappresentante.

## **8. Comunicazione e pubblicazione**

La presente decisione è notificata per scritto ai titolari dell'autorizzazione 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 (tel. 031 322 94 94), prendere conoscenza dell'intera decisione presso il Segretariato della Commissione peritale, Ufficio federale della sanità pubblica, 3003 Berna.

10 agosto 2004

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

Il presidente, prof. dott. iur. Franz Werro