

## PATIENT INFORMATION - ITALIAN

### INFORMAZIONI PER IL PAZIENTE

#### **INTRODUZIONE – informazioni sul Registry**

Stai per sottoposti ad un intervento di sostituzione di un'articolazione, detta anche artroprotesi. La sostituzione di un'articolazione è un intervento che vanta un alto indice di successo e la maggior parte dei pazienti non necessita di ulteriori operazioni dopo questo intervento. Tuttavia, alcune persone che si sottopongono ad un intervento di sostituzione di un'articolazione dovranno prima o poi richiedere un'altra operazione sull'articolazione interessata. Ciò potrebbe essere dovuto a varie cause; la più comune è l'usura a carico della protesi, ossia dell'articolazione sostituita. Inoltre, differenze tra i molti tipi di articolazioni artificiali sul mercato potrebbero incidere sulla durata utile della protesi e richiedere dunque un'ulteriore sostituzione. Al fine di migliorare l'indice di successo di questo intervento, la Australian Orthopaedic Association ha istituito un National Joint Replacement Registry, una sorta di registro nazionale delle sostituzioni di articolazioni, in modo da poter vigilare su tali interventi e sulle protesi usate.

Scopo del Registry è di valutare le prestazioni di tutte le sostituzioni di articolazioni. Se si segnala una sostituzione dell'articolazione problematica, il Registry può aiutare gli ospedali a rintracciare le persone interessate. A tal fine è importante documentare tutti i particolari di ogni persona che si sottopone ad intervento di sostituzione dell'articolazione. In Australia, ogni anno oltre 90.000 persone si sottopongono a tale intervento. È anche importante documentare i particolari di eventuali operazioni successive e il motivo perché tali interventi si sono resi necessari. Analizzando tali dati sarà possibile individuare la causa di eventuali problemi e determinare quali tipi di protesi danno i migliori risultati. Per assolvere al proprio scopo, il Registry deve raccogliere informazioni sul maggior numero possibile di persone che si sottopongono ad artroprotesi. Pertanto ti chiediamo di partecipare all'iniziativa del Registry, consentendoci di documentare i dati relativi alla tua operazione.

#### **LA TUA PARTECIPAZIONE – i dati di cui abbiamo bisogno**

I dati di cui abbiamo bisogno comprendono il tuo nome, data di nascita, indirizzo, numero del Medicare, codice ospedaliero, nome dell'ospedale e il motivo per cui ti sottoponi ad intervento di sostituzione di un'articolazione. Questi particolari sono necessari per creare un legame preciso tra te e l'articolazione artificiale inserita nonché tra eventuali interventi successivi e i tuoi dati personali. Documenteremo anche il giorno dell'operazione, quale articolazione è stata oggetto dell'intervento e il tipo di articolazione artificiale impiegata. Nessun altro dato personale verrà documentato. Gli ospedali e gli organi della pubblica amministrazione forniranno di tanto in tanto informazioni che consentono al Registry di verificare la correttezza dei dati in proprio possesso.

#### **INFORMAZIONI – garantiremo la riservatezza dei tuoi dati personali**

I tuoi dati personali sono riservati e non possono essere utilizzati fuori dell'ambito del Registry. Sono previste apposite procedure atte a tutelare i tuoi dati personali e a garantirne la riservatezza. Una volta che i tuoi dati personali sono annotati nel Registry, alla tua cartella verrà attribuito uno speciale numero ai fini del Registry. Inoltre, non potrai essere identificato in alcuna relazione prodotta dal Registry.

### **MODALITÀ DI RACCOLTA DEI DATI**

Anche se ti chiediamo di poter documentare i particolari della tua operazione nel Registry, non occorre che tu faccia niente. Il tuo chirurgo e/o il personale della sala operatoria compileranno il modello contenente i tuoi particolari al momento dell'operazione e ce lo invieranno. Tali dati verranno inseriti nella banca data del Registry.

### **RISCHI E VANTAGGI – per te**

L'inserimento dei tuoi dati personali nel Registry non comporta alcun rischio per te. I dati che ti riguardano sono tutelati per legge e la legge stessa ci vieta di identificarti. Il Registry produrrà relazioni generali su una varietà di fattori che incidono sul successo degli interventi di artroprotesi. Ciò migliorerà la qualità di futuri interventi di sostituzione di articolazioni.

### **COSA FARE SE NON VUOI PARTECIPARE ALL'INIZIATIVA DEL REGISTRY**

Comprendiamo che non tutti si sentono a proprio agio nell'avere i propri dati personali documentati nel Registry. Se questo vale per te e non vuoi che i tuoi dati personali vengano documentati, telefona al Registry Coordinator al numero 1800 068 419 (*chiamata gratuita*). La tua decisione di partecipare o meno all'iniziativa del Registry non ha alcuna ripercussione sulle terapie a te prestate.

Se vuoi porre quesiti, se nutri delle apprensioni o se necessiti di maggiori informazioni sul National Joint Replacement Registry rivolgiti senz'altro al Registry Coordinator.