

INFORMATIVA AI PAZIENTI

INTRODUZIONE - informazioni sul Registro

Sta per sottoporsi a un intervento chirurgico articolare. Ogni anno in Australia più di 100.000 persone subiscono un intervento di protesi articolare o di osteotomia del ginocchio. La maggior parte di questi interventi ha grande successo. Alcune persone alle quali è stata applicata una protesi articolare possono, tuttavia, doversi sottoporre a un altro intervento a carico della stessa articolazione in un momento successivo. Questo può essere dovuto a vari motivi. Per esempio, se è stata impiantata una protesi articolare, la causa più comune è che la protesi articolare si è usurata. La velocità dell'usura dipende da quale delle molte tipologie di articolazioni artificiali è stata utilizzata. Nei pazienti sottoposti a osteotomia del ginocchio l'intervento ha l'obiettivo di ritardare o prevenire la necessità di sottoporsi a un intervento di protesi articolare. Per aumentare il successo di questi interventi, nel 1999 l'Australian Orthopaedic Association ha istituito il National Joint Replacement Registry (Registro Nazionale delle Protesi Articolari). Il suo scopo è monitorare i risultati di questi interventi ed estrarne dati statistici. Queste informazioni aiutano tutti coloro che lavorano nel sistema sanitario a garantire ai pazienti le migliori cure possibili, oggi come in futuro. Un altro aspetto importante del Registro è che aiuta gli ospedali e i medici a localizzare le persone nel caso improbabile in cui emerga un problema riguardante ogni eventuale dispositivo medico utilizzato.

È importante, quindi, che il Registro contenga una piccola quantità di dati sul maggior numero possibile di persone sottoposte a questi interventi. È importante anche registrare se sono stati eseguiti interventi successivi. Analizzando queste informazioni è possibile identificare quali dispositivi medici funzionano meglio e qual è il miglior tipo di intervento per ciascun paziente. Le chiediamo di partecipare al Registro, consentendoci di documentare le informazioni che riguardano il Suo intervento.

Il Suo coinvolgimento: i dati di cui abbiamo bisogno

I dati richiesti sono nome, data di nascita, indirizzo, numero del servizio sanitario Medicare, codice identificativo dell'istituto ospedaliero, nome dell'istituto ospedaliero e motivo per cui si sottopone a protesizzazione articolare o a osteotomia del ginocchio. Questi dati sono necessari per stabilire un collegamento esatto fra Lei e il dispositivo medico impiantato, oltre che per collegare alla sua precedente cartella clinica ogni eventuale intervento chirurgico articolare a cui potrebbe sottoporsi in un momento successivo. Registreremo anche il giorno dell'intervento, quale articolazione è stata operata e il tipo di dispositivo medico utilizzato. Non viene registrata nessun'altra informazione personale. Anche i dipartimenti governativi forniscono informazioni in modo che il Registro possa verificare l'accuratezza dei dati e aggiornare le documentazioni per riportare eventuali decessi.

Informazioni: come tuteleremo la riservatezza dei Suoi dati

I Suoi dati personali sono confidenziali e sono in atto misure di sicurezza per salvaguardarli. I Suoi dati sono protetti da una legge del Parlamento. Ciò significa che non può essere identificato/a in alcuna relazione prodotta dal Registro. A volte, i Suoi dati potrebbero essere collegati ad altre serie di dati sanitari del governo per ottimizzare ulteriormente la capacità del Registro di migliorare gli esiti per i pazienti. I suoi dati privi di elementi identificativi possono essere utilizzati per altri progetti di ricerca e possono essere condivisi con collaboratori nazionali e internazionali.

Come raccogliamo i dati personali

Sebbene chiediamo la sua autorizzazione per registrare i dettagli del Suo intervento chirurgico nel Registro, non deve fare nulla. Il Suo chirurgo e/o il personale della sala operatoria compileranno il modulo che contiene i Suoi dati personali al momento dell'intervento e ce lo invieranno. I dati verranno inseriti nel database protetto del Registro, archiviato nel South Australian Health & Medical Research Institute, Adelaide, South Australia.

Rischi e vantaggi per Lei

La registrazione dei Suoi dati nel Registro non comporta alcun rischio per Lei. Il Registro produce statistiche generali su vari fattori che influenzano il successo degli interventi chirurgici articolari. Gli esiti di questi ultimi sono notevolmente migliorati grazie a queste informazioni.

Cosa deve fare se non desidera rientrare nel Registro

Comprendiamo che non tutti sono a loro agio nell'aver i loro dati personali documentati in un registro. Se questo è il Suo caso e non desidera che i Suoi dati vengano registrati, la preghiamo di contattare il Responsabile al numero gratuito 1800 068 419 e di informare il personale ospedaliero. La decisione di rientrare o meno nel Registro non influisce in alcun modo sul Suo trattamento. Se ha domande, dubbi o richiede ulteriori informazioni sul National Joint Replacement Registry (Registro Nazionale delle Protesi Articolari), non esiti a contattare la Sig.ra Cindy Turner.