

*Centro di Coordinamento Nazionale
dei Comitati Etici*

Roma, 19 maggio 2022

A seguito di segnalazioni pervenute da associazioni di pazienti in merito a richieste, avanzate da terzi, di condivisione di dati anagrafici e clinici dei propri associati per la compilazione di questionari, si rappresenta che la tutela dei diritti dei pazienti è da ritenersi centrale, anche per quanto concerne il trattamento di categorie particolari di dati.

Questo Centro esprime preoccupazione per le situazioni, a danno dei pazienti, che tale circolazione di informazioni potrebbe ingenerare e ritiene, pertanto, opportuno richiamare tutte le parti coinvolte al massimo rigore e cautela nella gestione di indagini non pienamente conformi alla normativa vigente in materia di trattamento di dati personali.

I Comitati Etici sono competenti sulla valutazione etica e scientifica di questionari promossi da aziende, direttamente o per il tramite di associazioni di pazienti o di cittadini in quanto gli stessi assumono caratteristiche di studi osservazionali.