

# Percorsi di dati: Trovare un trattamento



Questo Percorso di dati descrive la conversazione tra una donna che ha appena ricevuto una diagnosi di tumore al seno e la sua oncologa.

## Definizioni

La **biopsia** è il prelievo di una parte di tessuto dal corpo, di solito da un tumore, che viene poi esaminato in un laboratorio per confermare la presenza di una malattia e la sua entità.

I **dati** sono informazioni. I dati relativi alla salute sono denominati anche **dati personali sanitari**. Si tratta di "informazioni identificative" sulla salute o sulla storia sanitaria di un individuo e possono includere numerosi elementi, ad esempio informazioni relative a problemi di salute, trattamento, numero di tessera sanitaria, farmaci eventualmente assunti e altro ancora.

Le **mutazioni** sono alterazioni nella sequenza del DNA delle cellule. Possono essere utili, dannose o neutre (nessun effetto).

I **geni** sono gli elementi di base del DNA. Contengono informazioni che decidono quale aspetto e quale colore degli occhi avrà un individuo, e molto altro.



Buongiorno Jane. Bentornata. Come si sente oggi?

Grazie. Come può immaginare, sono preoccupata, spaventata, triste. Tutte queste cose.



Tutte queste emozioni sono normali. Dopo che avremo parlato dei prossimi passi oggi, Le presenteremo una persona della nostra équipe di assistenti sociali, che può aiutarla a gestire tutte queste emozioni. Nel nostro centro di trattamento possiamo contare su una solida rete di supporto per i pazienti. A proposito di trattamento, sono arrivati i risultati della Sua **biopsia** e come back. I **dati** della biopsia hanno confermato la presenza di un tumore al seno, e hanno anche confermato il tipo di tumore. Ora possiamo usare queste informazioni per capire quale sarebbe il trattamento migliore per Lei. Le alternative comprendono l'intervento chirurgico, la radioterapia e/o la chemioterapia.



Come siete riusciti a capire dalla biopsia che tipo di tumore al seno ho? Sono curiosa.



Le biopsie possono aiutare a individuare le **mutazioni**, che sono cambiamenti nei **geni** che potrebbero determinare certe malattie. L'aspetto positivo è che i **dati** dei risultati ci diranno quali sono i medicinali con le maggiori probabilità di assicurarle la migliore aspettativa di vita e quali invece non saranno efficaci. In questo modo, non ritarderemo il trattamento con tentativi inutili. La Sua mutazione è HER2 positiva, vale a dire che Lei ha bisogno di farmaci in grado di colpire specificamente quella mutazione.



# Percorsi di dati: Trovare un trattamento



Questo Percorso di dati descrive la conversazione tra una donna che ha appena ricevuto una diagnosi di tumore al seno e la sua oncologa.

## Definizioni

**Consenso:** nel contesto dei dati, il consenso è dare a qualcuno l'autorizzazione di usare i propri dati raccolti per uno scopo specifico. Nessuno può usare i dati personali dell'utente senza il suo consenso. Il consenso è un'autorizzazione.

Un **registro** è una banca dati che contiene informazioni su una determinata malattia.

**Custode dei dati:** entità tecnica responsabile della raccolta e/o dell'archiviazione sicure dei dati e che adotta le decisioni iniziali riguardo all'uso, alla comunicazione, alla conservazione e all'eliminazione dei dati. Si occupa principalmente della sicurezza e della privacy delle informazioni. (Fonte: GA4GH)

I dati **anonimizzati** sono dati scollegati dagli elementi identificativi (ad esempio, dati potrebbero descrivere dettagli di una persona malata di cancro senza nominarla).

Ci sono dei rischi nel condividere i risultati della biopsia - i miei dati - con altre persone? I miei dati saranno trasmessi a persone che non conosco?



I risultati del test (i Suoi dati) saranno condivisi con l'équipe che si occupa della Sua assistenza in questo ospedale, e con le persone da Lei designate come componenti di tale équipe a casa. Le persone in questo ospedale che prenderanno visione dei Suoi dati hanno la necessità di conoscere la Sua identità per assicurarsi che Lei riceva il medicinale giusto. Nessun altro al di fuori di questo ospedale vedrà i Suoi dati se Lei non lo desidera. Ad esempio, Lei ha dato al Suo partner l'accesso al Portale Pazienti che contiene i risultati dei Suoi esami e altre informazioni. L'accesso a tali dati non può avvenire senza il Suo **consenso**.



OK, quindi in pratica è necessario condividere quel dato, il dato riguardo al tipo, per essere sicura di ricevere il medicinale giusto? Ma anche qualcun altro ha bisogno di quel dato? O è tutto qui?



La Sua è un'ottima domanda. Potremmo condividere i Suoi dati anche con un registro delle malattie se Lei decidesse di dare il Suo consenso al riguardo.



Perché vorrei che altre persone al di fuori della mia équipe di assistenza vedano questi dati? Cos'è un **registro**?



# Percorsi di dati: Trovare un trattamento



Questo Percorso di dati descrive la conversazione tra una donna che ha appena ricevuto una diagnosi di tumore al seno e la sua oncologa.

Un registro è una banca dati che contiene informazioni su una determinata malattia. In questo caso, il nostro ordinamento prevede un registro dei tumori che comprende tutti i tipi di cancro. La maggior parte dei registri raccoglie dati sui pazienti nel corso del tempo, per cercare di acquisire più informazioni sulle malattie. I tipi di dati raccolti sono eventuali campioni di sangue e di tessuto (prelevati dalla biopsia, ad esempio), l'emocromo, le informazioni sui sintomi, quali tipi di medicine potrebbero esserle somministrati e la loro efficacia, la Sua anamnesi e quella della Sua famiglia. I ricercatori usano i dati dei registri per approfondire le conoscenze della malattia e capire quali sono i modi migliori per trattarla.



Se decido di dare i miei dati al registro, questo mi aiuterà?



Dare i Suoi dati a questo registro potrebbe aiutare altre persone affette dalla stessa malattia, aumentando le informazioni a nostra disposizione riguardo alla malattia e ai trattamenti. Allo stesso tempo, l'équipe che si occupa della Sua assistenza esaminerà i dati contenuti nel registro per vedere il decorso di altri pazienti come Lei durante il loro trattamento. Quindi, supponiamo di trovare dei dati nel registro che ci dicono che le persone come Lei (giovani, donne, altrimenti sane, con tumore al seno HER2 positivo) traggono molto beneficio da una particolare terapia, ma soffrono di determinati effetti indesiderati per un determinato periodo. Se anche Lei manifesta gli stessi effetti indesiderati, possiamo rassicurarla spiegandole che in altre persone come Lei tali effetti si sono risolti in media in un certo numero di giorni: così Lei saprebbe cosa aspettarsi.



I ricercatori che usano il registro sapranno chi sono?



# Percorsi di dati: Trovare un trattamento



Questo Percorso di dati descrive la conversazione tra una donna che ha appena ricevuto una diagnosi di tumore al seno e la sua oncologa.

In realtà, quando i ricercatori usano i dati in un registro, sono interessati a grandi campioni di dati che rappresentano molte persone, per cui la Sua identità è irrilevante per loro. È solo l'équipe che si occupa della Sua assistenza ad avere la necessità di concentrarsi su di Lei e sulle Sue cure, in modo individuale. Inoltre, dei Suoi dati si occuperà un soggetto chiamato **Custode dei dati**. Secondo la legge di questo ordinamento, i Custodi dei dati possono condividere i Suoi dati personali sanitari solo con altri Custodi dei dati, e solo se è impossibile condurre la ricerca senza l'uso degli stessi.



Quindi esiste un modo in cui loro possano utilizzare dati che non siano i miei dati personali sanitari?



Sì. I Suoi dati personali sanitari possono essere **anonimizzati**.

Mi è venuta in mente un'altra domanda: mi ha detto che ero HER2 positiva, giusto? L'ho annotato qui per ricordarmelo. Ho sentito dire che alcuni tumori sono trasmissibili. Devo informare i miei familiari che sono HER2 positiva in modo che anche loro possano sottoporsi a controlli? Devo condividere i miei dati con loro?



Ottima domanda. In realtà, il tumore al seno HER2 positivo non è ereditario. Questo tipo di mutazione avviene dopo il concepimento, mentre le malattie ereditarie sono già presenti al momento del concepimento.

# Percorsi di dati: Trovare un trattamento



Questo Percorso di dati descrive la conversazione tra una donna che ha appena ricevuto una diagnosi di tumore al seno e la sua oncologa.

Grazie della spiegazione. Quindi sarò sottoposta a un trattamento? Qual è il piano?



Beh, dalla Sua biopsia abbiamo potuto concludere che il Suo è un tumore al seno al primo stadio, vale a dire che lo abbiamo identificato molto presto. Questa è una notizia molto positiva. Non avrà bisogno di sottoporsi a un intervento chirurgico per ulteriori indagini e possiamo trattare il tumore con medicinali e radioterapia. La Sua prognosi è molto favorevole.



Sono sollevata. Quando iniziamo?



[myhealthdatapath.ca](https://myhealthdatapath.ca)

Ai fini di questo Percorso di dati, sono state utilizzate per coerenza la terminologia e le definizioni canadesi. Diamo atto che altri ordinamenti e/o regolamenti sulla protezione dei dati contengono termini o definizioni diversi per descrivere concetti simili. Per ulteriori informazioni consultare la sezione Domande frequenti.