



INFORMATIVA SUL BIOBANCAGGIO:

RACCOLTA, CONSERVAZIONE E UTILIZZO DI CAMPIONI BIOLOGICI PER FINALITÀ DI RICERCA

Ciao!

Grazie per aver accettato di partecipare al progetto:

Acronimo:

Per fare in modo che il progetto abbia successo, abbiamo bisogno di conservare i tuoi **campioni biologici** nella **biobanca UPO Biobank**. Ma è importante che tu capisca bene il perché e che Tu decida liberamente di dare il tuo assenso. Questo è un modo per dire che sei d'accordo con la conservazione e l'uso dei tuoi campioni per la ricerca.

Prenditi tutto il tempo necessario per leggere questo documento con attenzione. Chiedi aiuto se vuoi: se hai domande o dubbi, parla con persone di fiducia come i tuoi genitori, il tuo medico o i ricercatori di UPO Biobank.

Grazie per il tuo aiuto alla ricerca scientifica! Ogni piccolo gesto può fare una grande differenza.

CHE COSA SONO I CAMPIONI BIOLOGICI?

I campioni biologici sono materiali che provengono dal tuo corpo, come tessuti, sangue, pelle, capelli, saliva e urina. In questi materiali si trovano anche le tue cellule.

CHE COSA È UNA BIOBANCA?

La **biobanca** è un posto speciale e sicuro dove vengono classificati e conservati un gran numero di campioni biologici provenienti da tante persone, malate o sane che potranno essere usati per aiutare la ricerca biomedica.

Biobancare significa che i tuoi campioni biologici verranno conservati nella biobanca.

Quando affidi un campione biologico alla biobanca gli viene assegnato un codice, viene suddiviso in varie parti, sottoposto a dei controlli che valutano la sua qualità e preparato per essere conservato in piccoli contenitori per lungo tempo in grandi frigoriferi che raggiungono temperature molto basse. Questa procedura è definita **biobancaggio**.

UPO Biobank, la biobanca dove saranno conservati i tuoi campioni, è la biobanca di ricerca dell'Università del Piemonte Orientale e si trova a Novara.

PERCHÉ È IMPORTANTE DARE I MIEI CAMPIONI ALLA BIOBANCA?

I ricercatori che si dedicano a comprendere meglio come funziona il corpo umano e trovare nuove cure per le malattie hanno bisogno di tanti campioni da analizzare. A mano a mano che le persone contribuiscono con i loro campioni, la biobanca si arricchisce di tanti campioni utili per la ricerca. Anche i tuoi campioni affidati alla biobanca aiuteranno i ricercatori a trovare nuove cure per la tua e per altre malattie. In questo modo sarai anche tu protagonista della ricerca scientifica.

QUALI SONO I MIEI DIRITTI?

Hai il diritto di fare tutte le domande che ritieni opportune: se hai domande o dubbi, parla con persone di fiducia come i tuoi genitori, il tuo medico o i ricercatori di UPO Biobank

Puoi dare o non dare il tuo assenso al biobancaggio liberamente: la sua opinione sarà, in ogni caso, presa in considerazione.

Nel caso i tuoi campioni/dati affidati alla biobanca risultassero utili per studiare altre malattie oltre la tua, UPO Biobank Ti ricontatterà per richiedere nuovamente la Tua opinione sul loro utilizzo.

Raggiunta la maggiore età UPO Biobank farà il possibile per ricontattarti al fine di consentirti di dare un nuovo consenso. In questo modo potrai decidere Tu, in autonomia, se modificare o revocare il consenso dato dai tuoi genitori.

Raggiunta la maggiore età avrai anche il diritto di decidere in autonomia di accedere, correggere o trasferire i tuoi dati associati ai tuoi campioni.

QUALI BENEFICI MI POSSO ASPETTARE?

Affidare i tuoi campioni alla biobanca potrebbe non darti benefici personali immediati, ma aiuterai a migliorare la salute delle persone. Perché grazie ai tuoi campioni e ai campioni di tanti altre/i ragazze/i come Te, la ricerca potrà trovare nuove cure.

QUALI RISCHI CI SONO?

Conferire del materiale biologico alla biobanca non comporta rischi significativi. A volte potrebbe essere necessario un prelievo di sangue extra oltre a quelli usuali. L'ago potrebbe causare un piccolo livido o un po' di dolore dove è stato inserito, come succede di solito con i prelievi di sangue.

Per campioni chirurgici o altri tipi di campioni biologici, saranno prelevati solo una piccola parte di tessuti che non sono necessari per la diagnosi o la cura. Questa parte viene gestita esclusivamente da un medico esperto e viene sempre assicurato che ci sia abbastanza materiale per la diagnosi e le necessità mediche.

COSA FARANNO CON I MIEI CAMPIONI?

Sui tuoi campioni saranno effettuate diverse analisi di laboratorio. Queste analisi possono esaminare cellule, parti di cellule e molecole come le proteine. Potranno anche essere fatte analisi sul tuo DNA (analisi genetiche).

CHE INFORMAZIONI SARANNO ASSOCIATE AI MIEI CAMPIONI E COME SONO CUSTODITE?

Ai tuoi campioni saranno associate alcune informazioni necessarie alla biobanca per conservare i tuoi campioni e ai ricercatori per comprendere le malattie: in particolare alcuni dati personali, come il nome, l'età, il sesso biologico e informazioni sulla tua salute. Per proteggere la tua privacy, ai campioni e ai dati sarà assegnato un codice chiamato "pseudonimo"; quindi, nessuno potrà collegarli direttamente a te. Solo il personale autorizzato tenuto al segreto professionale potrà accedere alle informazioni.

POSSO SAPERE I RISULTATI DELLA RICERCA?

Sì, puoi sempre conoscere i risultati delle ricerche fatte con i tuoi campioni, chiedendo al medico o al ricercatore che ti ha proposto di partecipare alla ricerca e al biobancaggio, o scrivendo a UPO Biobank (biobanca@uniupo.it). I risultati saranno anche pubblicati periodicamente sulle pagine web di UPO Biobank (<https://biobank.uniupo.it/>).

I CAMPIONI POSSONO ESSERE TRASFERITI?

Sì, nella ricerca scientifica collaborano tanti ricercatori, quindi i tuoi campioni potrebbero essere condivisi con altri ricercatori in Italia, nell'Unione Europea o in altre parti del mondo. Ma questo avverrà sempre in modo anonimo e sicuro: UPO Biobank proteggerà sempre i tuoi diritti e la tua privacy

QUANTO TEMPO SARANNO CONSERVATI I CAMPIONI?

Non possiamo dire con certezza per quanto tempo i tuoi campioni biologici saranno conservati in biobanca, ma saranno mantenuti finché saranno utili per la ricerca. Se diventano inutilizzabili, verranno distrutti fisicamente. In caso di revoca del consenso, potrai scegliere se distruggere i campioni biologici o anonimizzarli. Se vengono anonimizzati, non saranno più collegati alla tua identità. Potrebbe anche accadere che, col tempo e dopo essere stati utilizzati, i campioni si esauriscano e non siano più disponibili.

E SE LA BIOBANCA CHIUDE?

Se la biobanca chiude, i campioni saranno trasferiti a un'altra biobanca. Sarai informata/o di questo trasferimento.

CHI POSSO CONTATTARE PER MAGGIORI INFORMAZIONI?

Qualsiasi curiosità o dubbio tu abbia sulla biobanca e sull'utilizzo dei tuoi campioni puoi contattare il team della biobanca scrivendo a biobanca@uniupo.it o telefonando al numero 0321-660539.