Perché le biobanche sono utili al Sistema Sanitario?

Una buona assistenza sanitaria dovrebbe includere la ricerca costante di modelli sempre più raffinati di trattamento e diagnosi, soprattutto per quelle malattie che mettono a rischio la vita. Attraverso la ricerca su campioni biologici umani possiamo infatti:

- comprendere l'origine della malattia e/o la sua predisposizione ereditaria, dandoci gli strumenti per evitarne o ritardarne l'insorgenza;
- identificare le caratteristiche di risposta ai trattamenti nei pazienti e di migliorare la diagnosi dal primo momento;
- identificare le caratteristiche di risposti ai trattamenti nei pazienti ed individuare il miglior trattamento tra gli esistenti sulla base delle caratteristiche proprie del singolo;
- comprendere gli aspetti molecolari della progressione di una malattia e conseguentemente identificare nuovi bersagli farmacologici e strumenti di diagnosi precoce.

Perché dovrei dare dei campioni biologici a una biobanca?

Conferire, dare in custodia, dei campioni ad una biobanca significa investire sul futuro e partecipare allo sviluppo della cosiddetta "Medicina di Precisione", di una medicina che si prefigge di diagnosticare e curare in modo personalizzato. Non comporta quindi un beneficio diretto per il singolo o per la famiglia: solo in alcuni casi può essere una possibilità di ricevere un beneficio personale se il tuo campione può essere esaminato per migliorare la diagnosi.

Avere un campione depositato può anche consentire di partecipare a studi clinici pionieristici su nuovi trattamenti.

Fondamentalmente però attraverso il biobancaggio si può contribuire alla costruzione dinamica di una grande base dati con requisiti ELSI e di qualità, da utilizzare nella ricerca medica per indagare la causa delle malattie, per prevenirle, e per individuare le migliori opzioni di trattamento e cura.

Quali sono i principali diritti in gioco?

Se sono adulto:
Diritto di essere coinvolto in un processo informativo modulato a partire dal mio bisogno e dalla mia specificità e finalizzato a promuovere consapevolezza, prima di esprimere la propria libera scelta rispetto alla proposta di biobancare dei campioni e sottoscrivere eventualmente il consenso informato.

Diritto di sapere chi è il responsabile della biobanca e del trattamento dei miei dati biologici e sensibili. Diritto di non partecipare al biobancaggio, senza obbligo di giustificazione e pregiudizio alcuno in termini di diagnosi, terapie e trattamento. Diritto di revocare il proprio consenso al biobancaggio in qualunque momento lo desideri. Diritto di accesso ai propri dati e agli esiti delle ricerche sviluppate. Diritto di conoscenza dei progetti di ricerca che hanno utilizzato i materiali biobancati.

Se sono un minore maturo (12-18 anni):
Diritto di essere coinvolto in un processo informativo modulato sul bisogno e la specificità dell'individuo e finalizzato a promuovere consapevolezza, prima di sottoscrivere eventualmente l'assenso informato.

Se sono un familiare:
Diritto di accesso ai dati genetici quando la loro conoscenza si riveli indispensabile per le loro scelte diagnostiche, terapeutiche e riproduttive.

Chi può utilizzare i campioni custoditi in una biobanca?

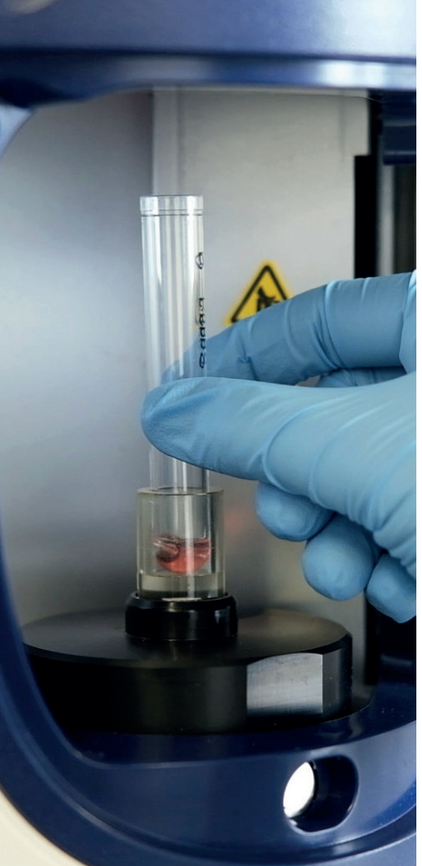
Previa procedura prevista nel regolamento della biobanca, i campioni biobancati possono essere richiesti per un utilizzo scientifico da istituzioni di ricerca, come le università, gli ospedali, le organizzazioni non-profit, da laboratori diagnostici e da aziende farmaceutiche, pubbliche e private.

MARCHEBIOBANK

COS'È UNA BIOBANCA?

Marche Biobank: una Biobanca al servizio dei cittadini

FESR MARCHE POR 2014-2020
MARCHE
www.europa.marche.it
REGIONE MARCHE



Che cos'è un campione biologico umano?

Si definisce campione biologico umano, o biomateriale umano, i tessuti e i liquidi biologici umani – sangue, saliva, urina, le cellule, incluse tutte le frazioni molecolari (proteine, RNA, DNA, etc.) da essi derivabili, originati da soggetti sani o affetti da malattia. I campioni biologici possono essere stati raccolti attraverso procedure mediche di routine o attraverso interventi mirati.

Essi possono dare accesso all'informazione contenuta nel genoma umano, con l'implicazione che da tale materiale può essere estratto un "profilo genetico" della singola persona. L'informazione genetica di ogni campione è legata alla storia medica dell'individuo e può essere collegata a dati sullo stile di vita (ad esempio la dieta, il fumo, etc.).

Che cos'è una biobanca di ricerca?

Una biobanca è un'organizzazione senza scopo di lucro: nel pieno rispetto dei diritti dei soggetti coinvolti e della dimensione etico-legale-sociale (ELSI) in gioco, garantisce e gestisce una raccolta sistematica, una conservazione e distribuzione di materiali biologici umani e delle informazioni collegate per ricerca e/o diagnosi, secondo comprovati standard di qualità. La biobanca svolge una funzione pubblica - pur non essendo necessariamente insediata in una struttura pubblica - di servizio, una funzione di terzietà, di garanzia del processo di biobancaggio verso tutti gli attori coinvolti e verso la società. In questa prospettiva molti propongono di coniare la parola bioteca, anziché biobanca, per esprimere l'innovatività della sua attività, rispetto a semplici raccolte di materiali (collezioni), e il suo differenziarsi rispetto al concetto comune di banca, che persegue un profitto diretto. Oltre a fornire l'accesso ai campioni e ai dati loro associati, la biobanca può offrire accesso a una varietà di informazioni cliniche, tra cui dati genetici, genomici e molecolari.

Quale attività svolge una biobanca di ricerca?

Una biobanca di ricerca non svolge direttamente un'attività di ricerca, bensì un'attività al servizio dei ricercatori e dei cittadini, pazienti: raccoglie, conserva e distribuisce campioni alla comunità scientifica (centri di ricerca, università, industrie farmaceutiche e biotecnologiche) per sviluppare studi in base a quanto convenuto nel consenso informato con ogni singolo.

Proprio in questo la biobanca esprime pienamente la sua terzietà, il suo essere garante: si trova infatti in una posizione intermedia tra i cittadini, pazienti ed i ricercatori garantendo i diritti in gioco dei singoli e delle famiglie e ai ricercatori la elevata qualità dei dati biobancati da cui sviluppare ricerca.

MARCHE**BIO**BANK

Marche Biobank
c/o Università Politecnica delle Marche
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Via Tronto 10/a, 60126 Ancona

info@marchebiobank.it
direzione@marchebiobank.it
www.marchebiobank.it