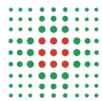


LE **BIOBANCHE** DELL'ISTITUTO ORTOPEDICO RIZZOLI



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



LE BIOBANCHE DELL'ISTITUTO ORTOPEDICO RIZZOLI

L'IRCCS Rizzoli

L'Istituto Ortopedico Rizzoli è una struttura che si occupa al tempo stesso di cura e di ricerca. L'alto livello assistenziale è infatti frutto dell'intenso lavoro di ricerca scientifica e del trasferimento dei risultati della ricerca alla pratica clinica.

Questa duplicità di approccio permette all'Istituto Rizzoli di avere una visione completa delle patologie oggetto di studio e richiede al personale dell'istituto un continuo lavoro di aggiornamento e di formazione, permettendo così all'ente di essere all'avanguardia nella ricerca scientifica e nell'assistenza.

L'eccellenza nella cura e nella ricerca non sarebbe comunque possibile senza il contributo e la partecipazione dei cittadini.

Con il termine "Biobanche" si definiscono delle unità di servizio, senza scopo di lucro, deputate alla raccolta organizzata e alla conservazione di materiale biologico (come sangue, tessuto, cellule e DNA) e dei dati ad esso associati, da destinare alla diagnosi e/o alla ricerca e dei dati ad esso associati.

Tali Biobanche sono organizzate secondo precise procedure e secondo criteri di qualità volti a garantire i diritti delle persone coinvolte e della collettività. (fonte: Società Italiana di Genetica Medica).

Che cos'è una biobanca?

La parola Biobanca è composta da "bio" che significa "vita" e dalla parola "banca" la cui funzione è la custodia dei valori ed infatti la biobanca è proprio il luogo in cui vengono custoditi, in modo organizzato e catalogato, i campioni che rappresentano una preziosa risorsa dato che possono essere utilizzati in diversi progetti da differenti gruppi scientifici.

Cosa significa per me partecipare alla Biobanca?

Se una persona accetta che il proprio materiale venga conservato in una Biobanca, una figura sanitaria provvede ad illustrare l'informativa, descrivendo le modalità di conservazione e le finalità di utilizzo del campione biologico. Tale figura ha anche la responsabilità di raccogliere la firma sul consenso e fornire le informazioni relative alla garanzia della tutela della privacy, di rispondere in modo esaustivo alle eventuali domande che possono scaturire e di informare sulla possibilità di venire a conoscenza dei risultati degli studi effettuati.

Che percorso farà il mio campione?

Il campione segue percorsi differenti a seconda del tipo di materiale biologico raccolto. In ogni caso viene codificato ed inviato nei laboratori di destinazione all'interno dell'Istituto secondo modalità prestabilite, al fine di ottenere l'ottimale conservazione del materiale stesso e delle sostanze che si intendono analizzare. Una volta a destinazione, il campione viene preparato per la conservazione. L'operatore infine porta il campione nel locale di stoccaggio e lo posiziona all'interno di idonei congelatori.

Quali benefici potrò avere?

La finalità di queste raccolte di campioni è di aumentare le conoscenze sulle patologie oggetto di studio per individuare trattamenti terapeutici o chirurgici migliori, per trovare cure specifiche e per realizzare protocolli di presa in carico dei pazienti sempre più adeguati e aggiornati. I benefici diretti per i partecipanti sono spesso limitati; infatti, la partecipazione alla Biobanca si riflette principalmente sulle future generazioni; le ricerche biomediche richiedono tempi molto lunghi, tanto che le cure attualmente in uso derivano da ricerche effettuate anni fa..

Verrò a conoscenza dei risultati degli studi effettuati col mio contributo?

In qualunque momento si può manifestare il desiderio di sapere se il materiale biologico sia stato utilizzato in uno o più studi scientifici. Il richiedente ha il diritto di rivolgersi al personale della Biobanca per avere informazioni, poiché soltanto il personale della Biobanca può accedere all'anagrafica e quindi risalire al campione e all'eventuale coinvolgimento in uno o più studi.

Come viene garantita la privacy?

Le Biobanche dell'Istituto agiscono nel rispetto della normativa sulla privacy; infatti durante il reclutamento i pazienti prendono visione e firmano un consenso informato approvato dal Comitato Etico d'Istituto e possono, in tale occasione, esporre le curiosità e porre tutti i quesiti specifici che naturalmente emergono. Per l'inserimento in Biobanca, il campione viene codificato (rimuovendo nome, cognome, data di nascita, e qualunque altro dato che permetta l'identificazione) così che solo il personale della Biobanca, in caso di necessità, possa risalire al nominativo.

E se cambiassi idea...

Considerato che il conferimento del campione ad una Biobanca è completamente volontario, è previsto il diritto di revoca del consenso. Tale revoca può essere effettuata senza fornire spiegazioni e senza che questo incida in alcun modo sul percorso terapeutico-assistenziale della persona stessa. In caso di revoca, la persona può inoltre decidere se anonimizzare in modo definitivo il materiale biologico (procedura che rende impossibile collegare il materiale all'identità) o può eventualmente richiedere di distruggere il materiale e tutti i dati ad esso correlati.

BIOBANCA GENETICA - BIOGEN



Struttura di riferimento: **S.C. DI MALATTIE RARE SCHELETRICHE**
Direttore: **Dr. Luca Sangiorgi**

La Biobanca Genetica (BIOGEN) opera per sviluppare e potenziare una ricerca di qualità nel settore delle Malattie Ereditarie. BIOGEN, afferente alla Struttura Complessa di Malattie Rare Scheletriche, inizia la collezione di campioni biologici nel 2008 e viene riconosciuta ed approvata dal Comitato Etico nel 2013. Sempre nello stesso anno è entrata a far parte del nodo italiano dell'infrastruttura europea BBMRI (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure) e con il suo potenziale per lo studio delle malattie rare muscolo-scheletriche, è entrata a novembre 2014 nel "Telethon Network of Genetic Biobank" (TNGB) e dal 2018 è sede del coordinamento dello stesso.

Biogen fornisce servizi di raccolta, processazione, conservazione e distribuzione di campioni biologici umani e dei dati ad essi collegati, con finalità diagnostiche e di ricerca, nonché conservazione campioni conto terzi e gestione di campioni derivanti da trials clinici.

La tipologia di campioni conservati va dal sangue periferico e i suoi derivati come DNA, linfociti siero ed RNA fino a urine e tessuti. I campioni biologici sono una risorsa eccellente per la ricerca e diventano uno strumento ancora più importante per lo studio delle malattie genetiche solo se messi in connessione coi dati clinici, genetici e familiari della persona coinvolta. Proprio per questo ad affiancare la Biobanca sono stati costituiti alcuni Registri di Patologia, così da integrare il già prezioso materiale biologico con ulteriori informazioni sulla patologia.



Contatti per informazioni e/o chiarimenti:

Dr. ssa Manuela Locatelli
biogen@ior.it
Tel. 051-6366037

BIOBANCA DELLE ARTRITI REUMATOIDI

Struttura di riferimento: **LABORATORIO DI IMMUNOREUMATOLOGIA E RIGENERAZIONE TISSUTALE**
Direttore f.f.: **Prof.ssa Erminia Mariani**

L'Artrite Reumatoide è una patologia autoimmune infiammatoria cronica. La Biobanca delle Artriti Reumatoidi è stata istituita nel 2014 con l'obiettivo raccogliere un'elevata quantità di campioni biologici per promuovere studi di ricerca di base e clinica su larga scala e di alta qualità che possano aiutare a conoscere meglio questa patologia e a migliorarne i trattamenti.

La Biobanca è direttamente associata al Registro delle malattie reumatologiche e dei trattamenti della Regione Emilia-Romagna, istituito allo scopo di raccogliere in un archivio elettronico tutti i dati clinici e terapeutici dei pazienti con artrite reumatoide, tramite il contributo dei Centri di Reumatologia delle Aziende Sanitarie della Regione Emilia-Romagna.

Il materiale biologico conservato nell'ambito della Biobanca (siero, plasma, sangue "in toto") è ottenuto avendo a disposizione un campione di sangue periferico che, in seguito al consenso del paziente, viene specificamente prelevato al paziente e destinato alla Biobanca.

Il campione di sangue e gli emoderivati (plasma e siero) sono conservati presso il Laboratorio di Immunoreumatologia e Rigenerazione Tessutale- Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna

Contatti per informazioni e/o chiarimenti:

Dr.ssa Elisa Assirelli
rabiobank@ior.it
Tel. 051-6366093

Dr.ssa Lia Pulsatelli
rabiobank@ior.it
Tel. 051-6366808

BIOBANCA DEI TUMORI MUSCOLO-SCHELETRICI

Struttura di riferimento: **SSD DI ANATOMIA ED ISTOLOGIA PATOLOGICA**
Direttore: **Dr. Alberto Righi**

I tumori dell'apparato muscoloscheletrico sono patologie che appartengono alla categoria delle neoplasie rare (costituiscono circa il 0,2% - 0,5% dei tumori maligni) e proprio per tale caratteristica la loro collezione diviene fonte particolarmente preziosa per la comunità scientifica. La raccolta e la conservazione di materiali biologici permettono di condurre attività di ricerca con lo scopo di sostenere gli studi in campo di prevenzione, diagnosi e cura del cancro.

Nel 2002 sorge ufficialmente la nostra biobanca, deputata alla raccolta ed alla gestione sia del materiale biologico che delle informazioni ad esso associate di pazienti ricoverati nel nostro Istituto con neoplasia a carico dell'apparato muscolo scheletrico. Nel 2008 entra a far parte delle reti di biobanche nazionale (RIBBO) ed europea (BBMRI).

Il materiale da noi raccolto è costituito da:

- tessuti avanzati dalle normali procedure di pro cessazione in Anatomia Patologica, asportati a scopo diagnostico/ terapeutico, , che potranno essere impiegati a scopo di ricerca solo se ciò non pregiudica le "potenzialità diagnostiche" del campione stesso;
- sangue che può essere prelevato al paziente ricoverato.



Contatti per informazioni e/o chiarimenti:

Dr.ssa Giovanna Magagnoli
biobancaoncologica@ior.it
Tel. 051-6366035



A garanzia di un percorso di qualità, l'Istituto Ortopedico Rizzoli ha ottenuto dal 2008 la **Certificazione di Qualità** (secondo la norma UNI EN ISO 9001:2008 - UNI EN ISO 2008:2015) con particolare riferimento all'Area di Ricerca e dal 2010 ha ottenuto l'accreditamento dell'Area Assistenza secondo la normativa definita dalla Regione Emilia-Romagna.

Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna
www.ior.it

Sede Legale e Centro di Ricerca

Via di Barbiano, 1/10 - 40136 Bologna

Ospedale

Via G.C. Pupilli, 1 - 40136 Bologna

Poliambulatorio

Via di Barbiano, 1/13 - 40136 Bologna

Sede di Bentivoglio

Via Marconi, 35 - 40010 Bentivoglio (BO)

Dipartimento Rizzoli-Sicilia

Strada Statale 113, km 246 - 90011 Bagheria (PA)

Centralino Bologna

Tel. 051 6366111 - Fax 051 580453

e-mail: rel.pubblico@ior.it