LE BIOBANCHE GENETICHE DELLA RETE TELETHON

Attualmente il TNGB è composto da:

Biobanca di linee cellulari e DNA da pazienti affetti da malattie genetiche.
Direttore: Mirella Filocamo, Istituto Giannina Gaslini – Genova

Biobanca genetica del Galliera.
Direttore: Chiara Baldo, E.O. Ospedali Galliera – Genova

Biobanca del Centro Parkinson.
Direttore: Stefano Goldwurm, Centro Parkinson, Istituti Clinici di Perfezionamento – Milano

Biobanca di linee cellulari e DNA di pazienti affetti da Sindrome di Rett, Disabilità Intellettiva X-legata e altre malattie genetiche.
Direttore: Alessandra Renieri, Università di Siena, Azienda Ospedaliera Universitaria Senese – Siena

Biobanca neuromuscolare di tessuti e campioni di DNA.
Direttore: Elena Pegoraro, Università di Padova, Azienda Ospedaliera Universitaria – Padova

Biobanca di tessuto muscolare scheletrico, nervo periferico, DNA e linee cellulari da pazienti con malattie neuromuscolari.
Direttore: Maurizio Moggio, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Milano

Biobanca di cellule, tessuto muscolare e DNA da pazienti con malattie neuromuscolari.
Direttore: Marina Mora, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta – Milano

Biobanca di patologie genomiche e genetiche.
Direttore: Giuseppe Merla, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza – San Giovanni Rotondo (FG)

Biobanca genetica delle Malattie Rare, Miopatie e Cardiomiopatie Primitive.
Direttore: Luisa Politano, Seconda Università di Napoli e Azienda Ospedaliera Universitaria SUN – Napoli

Biobanca di linee cellulari e DNA dei disordini del movimento e malattie neurodegenerative.
Direttore: Barbara Garavaglia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta – Milano

Dati aggiornati a Giugno 2014

La Rete Telethon di Biobanche Genetiche (Telethon Network of Genetic Biobanks, TNGB) **nasce nel 2008 con l'obiettivo di uniformare le modalità operative secondo elevati standard qualitativi e facilitare la richiesta dei servizi da parte delle famiglie e dei ricercatori**. TNGB è partner di RD-Connect (rd-connect.eu), un progetto europeo che vuole realizzare una **piattaforma integrata** che comprende registri di malati, biobanche genetiche e le risorse bioinformatiche per favorire lo sviluppo della ricerca sulle malattie rare.Tutte le biobanche afferenti al TNGB fanno parte anche di EuroBioBank (www.eurobiobank.org), costituendo così una più ampia rete europea che raccoglie campioni biologici di pazienti affetti da malattie rare e li mette a disposizione della comunità scientifica.

PER MAGGIORI INFORMAZIONI:
Rete Telethon di Biobanche Genetiche,
coordinatore Mirella Filocamo, c/o Istituto G. Gaslini
UOSD Centro di diagnostica genetica e biochimica
delle malattie metaboliche
Via G. Gaslini, 5 – 16147 Genova
Tel. 010 563.627.92 – Fax 010 383.983
Email biobanknetwork@telethon.it

NETWORK OF GENETIC BIOBANKS Telethon

biobanknetwork.telethon.it

UN PATRIMONIO PREZIOSO PER LA DIAGNOSI E LA RICERCA

Anche il tuo contributo può essere fondamentale.

NETWORK OF GENETIC BIOBANKS Telethon

LeafletBiobanche.indd 1 06/06/14 14:29

LE BIOBANCHE GENETICHE

COSA SONO LE BIOBANCHE GENETICHE?

Le biobanche genetiche sono unità di servizio, senza scopo di lucro, **finalizzate alla raccolta, conservazione e distribuzione di materiale biologico umano** per ricerca e diagnosi nell'ambito delle malattie genetiche. I campioni conservati nelle biobanche genetiche assumono valore solo se collegati ai dati personali, genealogici, clinici e genetici della persona coinvolta: il collegamento ai dati personali consente di restituire ai soggetti interessati i risultati ottenuti.

A COSA SERVONO?

Le biobanche costituiscono una risorsa preziosa per la ricerca sulle malattie genetiche in quanto mettono a disposizione dei ricercatori preziosi campioni biologici. Le biobanche genetiche inoltre offrono ai pazienti e alle loro famiglie la possibilità di conservare i loro campioni per eventuali diagnosi future e/o completamento di diagnosi sulla base di nuove conoscenze scientifiche.

COME SI PUÒ DONARE IL PROPRIO MATERIALE BIOLOGICO? CHI LO UTILIZZERÀ?

Per poter depositare un campione biologico in una biobanca afferente alla Rete Telethon di Biobanche Genetiche (TNGB) è necessario che la persona interessata, dopo aver ricevuto informazioni sulle finalità, i servizi ed il regolamento secondo cui operano le biobanche genetiche, esprima la sua volontà alla conservazione del materiale biologico e dei dati personali, clinici e genetici associati, tramite un consenso scritto, che comunque può essere revocato in qualsiasi momento. I campioni delle biobanche genetiche sono disponibili esclusivamente a scopo di ricerca e di diagnosi. Per ottenerli è necessario che il ricercatore fornisca informazioni dettagliate circa il progetto di ricerca che intende condurre con i campioni. Per garantire la riservatezza del donatore, i campioni distribuiti sono codificati e accompagnati esclusivamente da informazioni utili per lo svolgimento del progetto di ricerca, in conformità con le indicazioni previste nell' "Autorizzazione al trattamento dei dati genetici" del Garante della Privacy (aut. N. 8/2013).

TNGB E ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI: I PASSI PER AIUTARE LA RICERCA

L'ASSOCIAZIONE DI PAZIENTI ESPRIME AL TNGB IL SUO INTERESSE A STIPULARE UN ACCORDO CON UNA BIOBANCA GENETICA

IL TNGB IDENTIFICA LA BIOBANCA PIÙ IDONEA E AVVIA LA COLLABORAZIONE CON L'ASSOCIAZIONE

TNGB, BIOBANCA E ASSOCIAZIONE FIRMANO UN ACCORDO IN CUI VENGO DEFINITI I COMPITI DELLE PARTI E LE MODALITÀ D'INVIO DEI CAMPIONI

L'ASSOCIAZIONE ORGANIZZA CON I REFERENTI CLINICI LA RACCOLTA DEI CAMPIONI E DEI DATI CLINICI CORRELATI

L'ASSOCIAZIONE GESTISCE L'INVIO ALLA BIOBANCA GENETICA DEI CAMPIONI RACCOLTI SECONDO LE MODALITÀ CONCORDATE

TNGB INSERISCE I CAMPIONI NEL CATALOGO ONLINE RENDENDOLI DISPONIBILI PER PROGETTI DI RICERCA NELL'AMBITO DELLA PATOLOGIA

TNGB E ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI: LA STORIA

Per i pazienti affetti da malattie genetiche rare e per le loro famiglie la ricerca è fondamentale: conoscere la malattia e le sue cause, e trovarne la cura sono per loro gli obiettivi principali.

La Rete Telethon di Biobanche Genetiche, fino dalla sua istituzione, ha collaborato attivamente con le associazioni di pazienti per offrire un servizio efficace a loro e alle famiglie grazie alla **raccolta centralizzata e standardizzata di campioni biologici e dati associati**, prerequisito indispensabile per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare.

In collaborazione con Uniamo (Federazione italiana di circa cento associazioni di pazienti affetti da malattie rare), è stata attuata tra le associazioni un'attività informativa e formativa sui diversi aspetti del funzionamento e dell'utilità della rete TNGB.

L'elenco aggiornato degli accordi stipulati tra le biobanche della rete TNGB e le associazioni di pazienti è disponibile sul sito **www.biobanknetwork.telethon.it**.
Ciascun accordo ha una validità iniziale di 12 mesi e può essere rinnovato qualora le parti esprimano reciproca soddisfazione.

LeafletBiobanche.indd 2 06/06/14 14:29