



Università degli Studi di Verona



Azienda Ospedaliera
"Istituti Ospitalieri di Verona"

Ultimo aggiornamento: 29 ottobre 2009

Università degli Studi di Verona
Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica

Sezione di Epidemiologia & Statistica Medica
Direttore: *Prof. Roberto de Marco*

Sezione di Medicina Legale e Medicina del Lavoro
Direttore: *Prof. Luigi Perbellini*

Università degli Studi di Verona
Dipartimento di Scienze Biomediche e Chirurgiche
Sezione di Medicina Interna D
Direttore: *Prof. Vincenzo Lo Cascio*

FOGLIO INFORMATIVO PER I PARTECIPANTI ALLO STUDIO GENETICO

Lo studio "**Ruolo dell'ambiente e dei geni sull'insorgenza e la storia naturale delle malattie respiratorie**" si propone di identificare i fattori genetici che predispongono allo sviluppo dell'asma bronchiale, della rinite allergica e della broncopneumopatia cronica ostruttiva e la loro possibile interazione con fattori ambientali esterni. Perché siano raggiunti questi obiettivi, è necessaria la partecipazione di tutti i soggetti selezionati, indipendentemente dalle condizioni di salute e dall'essere già in cura per tali malattie.

Come si svolgerà lo studio?

Nel caso lei decida di partecipare allo studio, le verrà chiesto di fornire una piccola quantità di sangue per allestire una banca di DNA e RNA di soggetti ben caratterizzati, affetti da asma, rinite o broncopneumopatia cronica ostruttiva e di soggetti sani.

Verranno ricercate quali variazioni del DNA sono associate allo sviluppo di queste malattie mediante l'impiego dei più recenti metodi di analisi molecolare e statistica.

Benefici

La comprensione dei fattori genetici che predispongono allo sviluppo di patologie respiratorie quali asma, rinite o broncopneumopatia cronica ostruttiva potrà avere importanza nella previsione dell'insorgenza o della gravità della malattia in futuri pazienti. L'identificazione dei geni associati a queste malattie permetterà di offrire nuove possibilità per una prevenzione più accurata e precoce e per lo sviluppo di nuovi farmaci.

Questa ricerca che ha fini squisitamente scientifici potrebbe fornire utili informazioni genetiche sulla malattia in generale, ma allo stato attuale delle conoscenze non si può ipotizzare una ricaduta clinica diretta su di lei o su altri membri della sua famiglia. Pertanto non è prevista la comunicazione dei risultati della ricerca ai singoli partecipanti.

Riservatezza

I campioni di sangue, di DNA e di RNA saranno identificati da un codice numerico la cui decodifica può essere effettuata solo dal Ricercatore Responsabile della banca dati (Prof. Roberto de Marco, Sezione di Epidemiologia e Statistica Medica, Università di Verona) e nessun altro verrà a conoscenza della sua identità; tutte le analisi saranno compiute sui suddetti campioni in modo anonimo. I dati relativi ai campioni biologici saranno trattati nel pieno rispetto del D.Lgs.196/2003- relativo alla tutela dei dati personali - e successive modifiche ed integrazioni.

I campioni di sangue, il DNA e l'RNA ottenuti dal sangue saranno conservati allo scopo di essere utilizzati per questo studio per 20 anni e potranno essere utilizzati nel frattempo per ulteriori analisi genetiche, sempre ed esclusivamente a scopo di ricerca scientifica nell'ambito delle patologie oggetto di questo studio. Trascorso tale termine di tempo i campioni verranno distrutti secondo le modalità di legge.

Qualora si ritenesse utile fare ulteriori ricerche al di fuori dell'ambito delle patologie oggetto di questo studio verrà chiesto un nuovo consenso.

I dati ottenuti dallo studio verranno archiviati ed utilizzati per questa ricerca e potranno essere diffusi, attraverso pubblicazioni o convegni scientifici, e resi disponibili ad altre ricerche riguardo alle malattie oggetto di questo studio, sempre nel più completo anonimato.

Partecipazione volontaria

La decisione dei pazienti di partecipare allo studio deve essere completamente volontaria e i soggetti selezionati potranno ritirare il consenso all'utilizzo dei propri campioni dallo studio in qualsiasi momento, senza obbligo di motivare la propria decisione, comunicandolo al Responsabile della banca dati.

Medici responsabili dello studio

Per qualsiasi ulteriore informazione può rivolgersi ai medici responsabili della raccolta dei dati e delle procedure dello studio che elenchiamo di seguito:

Prof. Marcello Ferrari

Servizio di Fisiopatologia Respiratoria, Policlinico G.B. Rossi- 37134 Verona, Tel. 045/8124451

Dott. Mario Olivieri

Unità Operativa di Medicina del Lavoro, Policlinico G.B. Rossi- 37134 Verona, Tel. 045/8124295

Verona, li.....

Firma

Il Medico Sperimentatore

(nome in stampatello)

Testimone

(nome in stampatello)