

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, IRCCS 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, A.S.S.T. Centro specialistico ortopedico traumatologico Gaetano Pini - CTO - 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 malattie genomiche e genetiche.

Direttore: Giuseppe Merla, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza - San Giovanni Rotondo (FG)

Biobanca genetica di malattie rare, miopatie e cardiomiopatie primitive.

Direttore: Luisa Politano, Università degli Studi della Campania e Azienda Ospedaliera Universitaria "Luigi Vanvitelli" - Napoli

Biobanca di linee cellulari e DNA di pazienti con disturbi del movimento e malattie mitocondriali.

Direttore: Barbara Garavaglia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta - Milano

Biobanca di campioni genetici - BIOGEN.

Direttore: Luca Sangiorgi, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli - Bologna

Dati aggiornati a febbraio 2017

La Rete Telethon di Biobanche Genetiche (Telethon Network of Genetic Biobanks, TNGB) nasce nel 2008 con l'obiettivo di uniformare le procedure adottate delle singole biobanche per raccogliere campioni biologici e dati associati, processarli per la conservazione e per il successivo loro utilizzo. L'adozione di procedure comuni è indispensabile per garantire la qualità dei campioni sia ai pazienti che li depositano, sia ai ricercatori che li richiederanno per i loro progetti.

TNGB è partner di RD-Connect (rd-connect.eu), un progetto europeo che ha realizzato 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 a 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 IRCCS 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
E-mail biobanknetwork@telethon.it

FONDAZIONE

RD Connect



biobanknetwork.telethon.it

UN PATRIMONIO PREZIOSO PER LA DIAGNOSI E LA RICERCA

*Anche il tuo contributo
può essere fondamentale.*

FONDAZIONE



LE BIOBANCHE GENETICHE

COSA SONO LE BIOBANCHE GENETICHE?

Le biobanche genetiche sono unità di servizio finalizzate alla **raccolta, alla conservazione e alla 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 inoltre offrono ai pazienti e alle loro famiglie la possibilità di conservare i loro campioni per eventuali diagnosi future o completamento di diagnosi sulla base di nuove conoscenze scientifiche.

COME SI PUÒ DEPOSITARE IN UNA BIOBANCA GENETICA IL PROPRIO MATERIALE BIOLOGICO?

Per poter depositare un campione biologico in una biobanca genetica afferente alla Rete Telethon di Biobanche Genetiche (TNGB) è necessario che la persona interessata, dopo aver ricevuto informazioni sulle finalità, i servizi e il regolamento secondo cui opera TNGB, 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.

COME VENGONO UTILIZZATI I CAMPIONI DEPOSITATI IN UNA BIOBANCA GENETICA AFFERENTE AL TNGB?

I campioni delle biobanche genetiche sono disponibili esclusivamente a scopo di diagnosi e di ricerca. Per ottenerli è necessario fornire al TNGB informazioni su come verranno utilizzati e sul progetto di ricerca. Per garantire la riservatezza della privacy dei depositanti, i campioni distribuiti a scopo di ricerca sono codificati e accompagnati esclusivamente da informazioni utili per lo svolgimento del progetto stesso (dati clinici/genetici), in conformità con l'Autorizzazione al trattamento dei dati genetici del Garante della Privacy (aut. n. 8/2016).

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

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

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

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

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

L'ASSOCIAZIONE PROMUOVE/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, fin dalla sua istituzione, collabora 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 biobanknetwork.telethon.it

L'esperienza della collaborazione tra TNGB e le associazioni di pazienti è stata pubblicata sulla rivista Orphanet Journal of Rare Diseases nel mese di ottobre 2016. (Baldo et al. DOI 10.1186/s13023-016-0527-7)

