

Seminario

Il biobanking di ricerca come opportunità per un patto di cittadinanza scientifica

Lunedì, 29 gennaio 2018

Università degli studi di Milano Bicocca, Piazza della Scienza 2, Ed. U4 – Aula Sironi

Al centro della giornata un tema caldo, quale il biobanking di ricerca e la sfida basata sulla condivisione dei campioni e dei dati: si approfondiranno le implicazioni etico-normative in un momento di rapida evoluzione del quadro di riferimento, gli scenari operativi in gioco e la praticabilità istituzionale, organizzativa, economica.

Verrà inoltre discussa con tutta la comunità scientifica presente, la proposta ELSI di BBMRI.it per una buona pratica del processo informativo al biobanking di ricerca - dall'informazione pubblica, al consenso informato, all'accesso ai dati e ai risultati.

PROGRAMMA PRELIMINARE

9.30 – 10.00 Registrazione

10.00 -10.15 Apertura

10.15 – 11.30 **QUADRO DI RIFERIMENTO**

La proposta conoscitiva delle biologie strutturali e funzionali

Alessandro Rambaldi, Dipartimento di Oncologia ed Emato-Oncologia, Università Statale di Milano, Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo

Verso una rivoluzione etica normativa della condivisione dei dati

Gianni Tognoni, IRCCS Istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri, Comitato Etico UNIMB, Ricerc@

La (rapida) evoluzione del quadro normativo di riferimento. Tra raccomandazioni e regolamenti in implementazione

Matteo Macilotti, Università degli studi di Trento

Discussione

11.30 – 13.00 **DAI PRINCIPI GENERALI AGLI SCENARI OPERATIVI. ALL'ASCOLTO DI COMITATI ETICI E RICERCATORI**

Rappresentanti dei comitati etici e dei ricercatori presentano e condividono esperienze, criticità e buone pratiche

Moderano Marina Ferri, Ricerc@- APSS di Trento e Liliana Burzillieri, Regione Lombardia

Raffaella Gaggeri, Comitato Etico della Romagna

Barbara Garavaglia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta Milano

Francesco Garilli, Comitato Etico del Policlinico Universitario Campus Biomedico Roma

Angelo Paradiso, Istituto Tumori Paolo II IRCCS Bari

Antonio Rimedio, Conferenza Regionale per le sperimentazioni cliniche – Regione Piemonte

Discussione

13.00 - 14.00 *Pausa pranzo*

14.00 – 15.15 DALL'INFORMAZIONE PUBBLICA, AL CONSENSO INFORMATO, ALL'ACCESSO AI DATI E AI RISULTATI, PRINCIPI IRRINUNCIABILI E BUONE PRATICHE: LA PAROLA AI PAZIENTI E AI CITTADINI

Pazienti, caregivers, rappresentanti dei pazienti presentano e discutono la proposta ELSI partecipativa di BBMRI.it

Facilita Sara Casati, Common Service ELSI BBMRI.it – CS ELSI BBMRI ERIC, Comitato Etico UNIMIB

Eva Pesaro, Associazione Italiana Sindrome Poland - AISP

Barbara Pisano, Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardi - ATDL

Elisabetta Iannelli, Associazione Italiana Malati di Cancro, Parenti e Amici – AIMaC

Discussione

15.15 – 17.00 LA PRATICABILITÀ ISTITUZIONALE, ECONOMICA E CULTURALE DELLA RICERCA COME PROCESSO COLLABORATIVO
Tavola rotonda

Moderano Marialuisa Lavitrano, BBMRI.it, Università degli studi Milano – Bicocca e Paolo De Paoli, CRO Aviano IRCCS

Domenico Coviello, SIGU

Mariagrazia Daidone, BBMRI.it, Fondazione IRCCS- Istituto Nazionale dei Tumori

Francesco De Lorenzo, FAVO - ECPC

Andrea Frosini, Fondazione Toscana Life Sciences – Regione Toscana

Tommasina Iorno, Uniamo F.I.M.R.

Carlo Roccio, Assobiotec

Antonio Russo, AIOM

Rappresentante di Farmindustria (in attesa di conferma)

Rappresentante Regione Lombardia (in attesa di conferma)

17.00. 17.15 **I prossimi passi**
Maria Cristina Messa, Università degli studi Milano – Bicocca

Responsabili Scientifici

Sara Casati, *Common Service ELSI BBMRI.it – CS ELSI BBMRI ERIC*
Marialuisa Lavitrano, *BBMRI.it, Università degli studi Milano - Bicocca*

Marina Ferri, *Ricerc@- APSS di Trento*
Gianni Tognoni, *Ricerc@- IRCCS Istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri*

Iscrizione

La partecipazione al seminario è gratuita, ma per motivi organizzativi è necessario iscriversi **entro il 24 gennaio** compilando la scheda di partecipazione:

<https://retecomitatietici.apss.tn.it/biobanking-ricerca-opportunita-un-patto-cittadinanza-scientifica>

Tutti gli iscritti riceveranno una email di conferma dell'avvenuta iscrizione.

Per informazioni sull'evento, rivolgersi alla redazione di RICERC@:
redazione.ricerc@apss.tn.it, tel. 0461/904183.

Crediti ECM

L'evento è accreditato ECM per tutte le professioni ed assegna **4,9 crediti formativi**.

Per ottenere i crediti, inviare la richiesta a ecm.ateneo@unimib.it dal **10 al 24 gennaio**, indicando i seguenti dati ed allegando la scansione del proprio documento di identità:

- titolo dell'evento: "Il biobanking di ricerca come opportunità per un patto di cittadinanza scientifica" – 29 gennaio 2018
- nome e cognome
- codice fiscale
- professione (es. medico, biologo, farmacista)

Per informazioni sui crediti, scrivere a ecm.ateneo@unimib.it

Come raggiungere la sede del seminario:

<http://www.old.unimib.it/go/8210263877271840055/Home/Italiano/Menu/Dove-siamo/Come-raggiungerci>