

INFORMATIVA E DICHIARAZIONE DI ASSENSO PER LA DONAZIONE ALLA BIOBANCA DELLE NEUROSCIENZE DI BOLOGNA DI MATERIALE BIOLOGICO E DEI DATI ASSOCIATI DEL BAMBINO/DELLA BAMBINA (MINORE DI 11 ANNI)

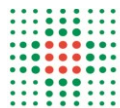
Che cosa è una biobanca?

La biobanca è una banca particolare. Le banche tradizionali sono posti sicuri dove vengono conservati i soldi delle persone. Nella biobanca, invece, viene conservato il materiale biologico, cioè piccole quantità di sangue, saliva, pezzettini di muscolo. I medici hanno bisogno del materiale biologico per studiare le malattie, fare ricerche e capire così come curare le persone. Ne bastano piccole quantità, che si chiamano "campioni".

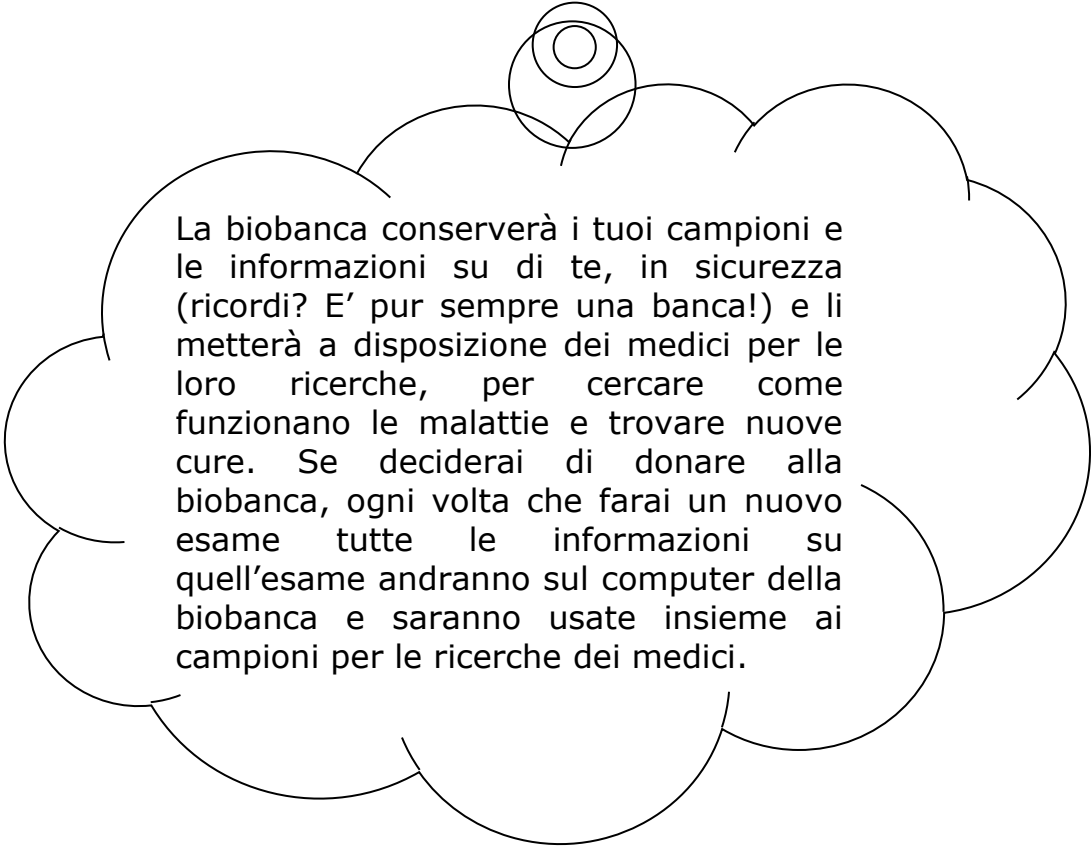
Perché può essere utile donare i miei campioni alla Biobanca?

Donando i tuoi campioni alla biobanca puoi aiutare i medici a fare degli studi per capire meglio il tuo disturbo e poter aiutare la ricerca sulle malattie come la tua o quella di tuo fratello o sorella.



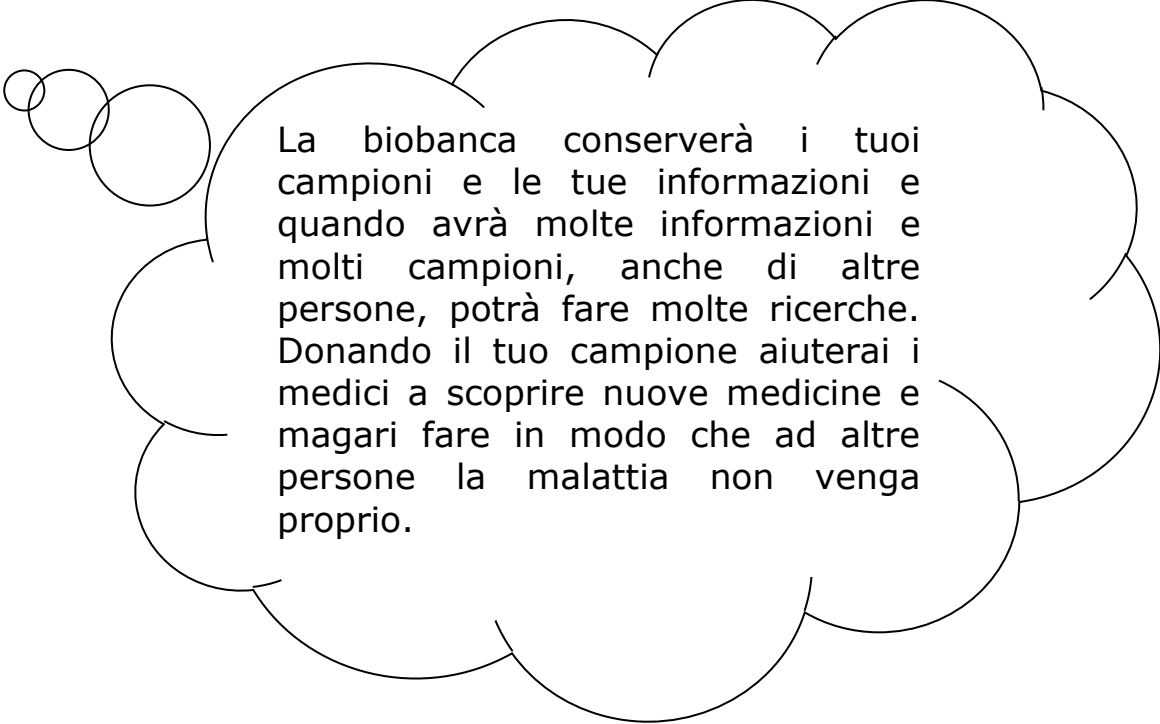


Cosa accadrà se dono i miei campioni alla Biobanca?

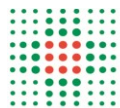


La biobanca conserverà i tuoi campioni e le informazioni su di te, in sicurezza (ricordi? E' pur sempre una banca!) e li metterà a disposizione dei medici per le loro ricerche, per cercare come funzionano le malattie e trovare nuove cure. Se deciderai di donare alla biobanca, ogni volta che farai un nuovo esame tutte le informazioni su quell'esame andranno sul computer della biobanca e saranno usate insieme ai campioni per le ricerche dei medici.

Quando la biobanca avrà le mie informazioni e i miei campioni cosa succederà?



La biobanca conserverà i tuoi campioni e le tue informazioni e quando avrà molte informazioni e molti campioni, anche di altre persone, potrà fare molte ricerche. Donando il tuo campione aiuterai i medici a scoprire nuove medicine e magari fare in modo che ad altre persone la malattia non venga proprio.



Che problemi o che fastidi potrei avere?



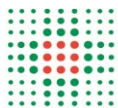
Non avrai problemi particolari. Non ti verrà richiesto di fare nessun esame fastidioso per donare alla biobanca.



Se vuoi, puoi chiedere al tuo medico dell'ospedale di spiegarti meglio tutto quello che non hai capito bene.

Insieme ai tuoi genitori, puoi decidere di donare alla biobanca oppure no.

Puoi decidere di donare oggi e cambiare idea in futuro. In questo caso, potrai chiedere con i tuoi genitori che i tuoi campioni vengano distrutti e le informazioni su di te cancellate dalla

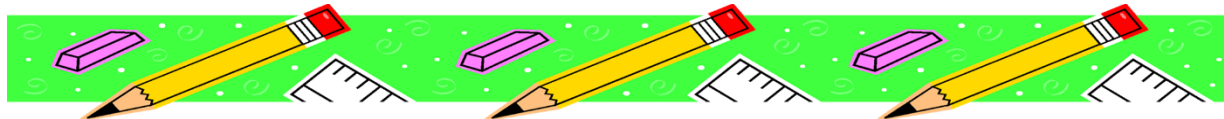


biobanca in qualsiasi momento. Se deciderai per la donazione, la biobanca potrà ottenere tuoi campioni e dati sanitari ritenuti importanti (ad esempio: risultati di esami di laboratorio o immagini di esami come una radiografia) anche dopo la prima donazione, per un tempo massimo di 30 anni, a partire dal tuo primo consenso.

Quando avrai 18 anni sarai ricontattato dal personale della biobanca per decidere se continuare a donare e se permettere alla biobanca di continuare a trattare i tuoi campioni e i tuoi dati.

In ogni caso, che tu decida di donare o meno, avrai sempre tutte le cure necessarie.

Se decidi di donare alla biobanca devi scrivere qui sotto il tuo nome.



NOME: _____

Data _____

Firma di chi ha condotto la discussione

Preso visione e conferma dell'autorizzazione alla donazione da parte dei genitori/rappresentante legale

Nome e cognome

Genitore 1 _____

Data_____

Note: 1 copia per il partecipante, 1 copia per il/la responsabile della biobanca e 1 copia da tenere nella cartella clinica