

Accordo di Partecipazione alla Ricerca Scientifica

Informativa per utilizzo dati personali e campioni biologici per finalità di ricerca scientifica

Articolo 13 Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (UE 679/2016)

Gentile Signora/Signore,

questa informativa è integrativa rispetto a quella già fornita al momento del Suo primo accesso in Istituto, e riguarda in modo specifico l'utilizzo dei suoi dati personali e/o dei suoi campioni biologici per perseguire obiettivi di ricerca in ambito scientifico. In particolare La informiamo che:

1. Finalità

IEO è un Istituto di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico (I.R.C.C.S.), e le attività cliniche sono strumentali al perseguimento della ricerca scientifica. Pertanto le sue informazioni e/o i suoi campioni biologici, forniti direttamente da lei o acquisiti attraverso documentazione sanitaria, nel corso di accertamenti o visite per perseguire finalità di diagnosi e cura, potranno essere utilizzati, se lei aderirà all'accordo proposto, anche per perseguire obiettivi di ricerca utili per l'avanzamento delle conoscenze in campo scientifico. Sono parte integranti delle informazioni anche tutte le immagini ricavate dalle tecniche diagnostiche (ad esempio: Ecografie, Radiografie, TAC, Risonanze Magnetiche, Endoscopie, Linfoscintigrafie) o comunque acquisite durante la fase diagnostica e/o di trattamento (ad esempio: fotografie di parti anatomiche e/o campi operatori).

2. Obiettivi noti

La ricerca scientifica desidera contribuire al miglioramento continuo della capacità diagnostica e del trattamento delle patologie in modo sempre più efficace e meno invasivo, migliorando altresì la qualità di vita dei pazienti. Gli obiettivi possono essere sintetizzabili e raggruppabili in diverse linee di ricerca, ognuna delle quali potrà essere perseguita con diversi progetti specifici:

a) definizione dei meccanismi molecolari che determinano lo sviluppo dei tumori

I tumori originano a causa di una serie di anomalie genetiche (mutazioni ed alterazioni dei cromosomi) che alterano le normali funzioni della cellula. Si tratta di un processo che prevede diversi passaggi, ma che alla fine porta all'acquisizione da parte delle cellule tumorali di una serie di proprietà che le rendono prive dei normali meccanismi di controllo di crescita cellulare. Queste nuove caratteristiche consentono al tumore di accrescersi localmente e di diffondersi ad altri organi. Le mutazioni possono verificarsi spontaneamente o possono essere causate o comunque favorite da agenti esterni, fisici, o chimici, o ambientali. La ricerca sui meccanismi molecolari di sviluppo dei tumori è di fondamentale importanza per la comprensione degli stessi, dalla quale può scaturire lo sviluppo di terapie mirate. Coinvolge varie scienze di base (genomica, epigenomica, proteomica, transcriptomica, radiomica, ed altre) e viene sperimentata in una fase preclinica mediante modelli tumorali in vitro (colture cellulari, organoidi) od in vivo. Al fine di essere utili allo sviluppo di nuove strategie terapeutiche, questi meccanismi non devono essere studiati in modo generico, ma bensì nello specifico contesto cellulare e tumorale nel quale sono inseriti. Per questo si rende necessaria la disponibilità di tessuti o sangue del singolo paziente, da conservare nella BioBanca. Il fine ultimo è quello di poter disporre per ciascun paziente di un passaporto genetico, che ne identifichi il profilo biologico e molecolare.

b) Identificazione di nuovi farmaci molecolari

I farmaci a bersaglio molecolare consentono di realizzare terapie mirate, dette anche terapie biologiche o "target therapy". Questi farmaci hanno infatti una azione specifica sul bersaglio molecolare contro cui sono diretti. Sono quindi efficaci solo per alcuni gruppi di tumori che presentano queste alterazioni specifiche. I meccanismi con cui questi farmaci agiscono sono molteplici, dalla interferenza con la capacità delle cellule tumorali di crescere e moltiplicarsi, all'ostacolare lo sviluppo di nuovi vasi sanguigni indispensabili per nutrire il tumore (angiogenesi), dal promuovere la morte programmata delle cellule tumorali (apoptosi), od ancora, dallo stimolare le difese dell'organismo a identificare e distruggere le cellule tumorali (immunoterapia). Molti di questi farmaci sono già disponibili per l'uso clinico o in fase di sperimentazione, ma proprio per le loro caratteristiche di riconoscere uno specifico bersaglio, è necessario che aumenti il numero dei bersagli conosciuti, al fine di poter produrre dei nuovi farmaci. I vantaggi di questi farmaci sono quelli di poter realizzare una terapia personalizzata, basata sulle caratteristiche di quel particolare tumore che si sviluppa in quel determinato paziente, e di avere minori effetti collaterali. Questi farmaci possono anche sviluppare una resistenza alla cura, in quanto il tumore può presentare nuove mutazioni che riducono l'espressione degli specifici recettori, o attivare nuove vie metaboliche e molecolari che rendono meno efficace la loro azione. L'identificazione di nuovi farmaci a bersaglio molecolare può prevedere fasi di sperimentazione pre-clinica per verificarne l'efficacia, ma che successivamente devono passare ad una validazione attraverso studi clinici. Per realizzare tutte queste fasi può quindi essere necessario poter disporre, oltre che dei dati clinici, del materiale biologico del paziente e del tumore.

c) Identificazione di nuovi marcatori molecolari per effettuare una diagnosi precoce, predire l'evoluzione naturale della malattia (prognosi) e la risposta alla terapia

I marcatori molecolari (biomarcatori) sono sostanze implicate nello sviluppo del tumore. Queste possono essere prodotte direttamente dal tumore, come ormoni, enzimi o altre proteine, più o meno correlate alla crescita numerica delle cellule tumorali, oppure prodotte dall'organismo in risposta al tumore, come le proteine della fase acuta dell'infiammazione. I marcatori tumorali che vengono oggi più frequentemente utilizzati sono quelli circolanti, in quanto facilmente accessibili e dosabili con un semplice prelievo di sangue, ma rimane fondamentale anche l'analisi dei tessuti. I marcatori tumorali possono essere impiegati per la diagnosi precoce della neoplasia, in una fase ancora precedente la sua comparsa clinica, o addirittura per l'identificazione di soggetti sani ma con maggior rischio di ammalarsi di tumore (ad esempio la presenza di una mutazione BRCA 1 o 2 nel caso di tumore della mammella o dell'ovaio). In questo secondo caso si tratta di un vero e proprio esame di screening. Un altro utilizzo dei marcatori molecolari è quello di monitorare la terapia, farmacologica od altra, per valutarne precocemente l'esito, e poter identificare il prima possibile i pazienti che non avranno una risposta terapeutica significativa o sono a rischio di una recidiva precoce. Questo ruolo dei marcatori molecolari consente di creare dei modelli predittivi di risposta. L'ostacolo principale a un impiego più esteso dei marcatori molecolari resta la mancanza di una alta sensibilità, vale a dire della probabilità che un soggetto affetto da una determinata condizione risulti negativo al test, o di una alta specificità, vale a dire della probabilità che un soggetto affetto da una determinata condizione risulti positivo al test. Per questa ragione è necessario ampliare la ricerca sui nuovi biomarcatori, ed identificare test affidabili per misurare le sostanze presenti nell'organismo di un paziente o di una persona sana, attraverso l'esame del sangue, dei tessuti, dei fluidi (urine), e delle sostanze gassose eventualmente rilevabili nel respiro. La validazione dell'efficacia di questi marcatori richiede la disponibilità alla partecipazione a studi clinici.

d) Identificazione e validazione del potenziale preventivo di agenti naturali o farmaci

Esistono due tipi di fattori di rischio per l'insorgenza del cancro: quelli non modificabili, come il sesso, un particolare assetto genetico e l'età, e quelli modificabili, legati per esempio ai comportamenti, e quindi allo stile di vita, alle abitudini volontarie, all'alimentazione, alla attività fisica, alla attitudine o meno di assumere sostanze o farmaci che possono avere una azione protettiva nei confronti del tumore. Agire sui fattori modificabili è lo scopo della prevenzione primaria. In altre parole si tratta di ridurre la probabilità che compaia un tumore. Una corretta strategia di prevenzione primaria non si basa solo sull'identificazione dei fattori di rischio, ma anche e soprattutto sulla valutazione di quanto l'intera popolazione o il singolo individuo siano esposti a tali fattori. I consigli di prevenzione possono essere diretti a tutta la popolazione (per esempio quelli che riguardano il modo più salutare di alimentarsi o di fare attività fisica) o a particolari categorie di persone considerate "ad alto rischio"(per esempio i fumatori).

Rientrano negli strumenti della prevenzione primaria anche i vaccini contro specifici agenti infettivi che aumentano il rischio di cancro, quali il virus dell'epatite B (tumore del fegato) o il Papilloma virus umano (HPV, responsabile del cancro della cervice uterina e di altri tumori più rari). L'alimentazione è un esempio di questa possibilità di prevenzione. Alcuni cibi contengono sostanze che sono in grado di agire sugli stessi meccanismi genici. Un recente esempio è la scoperta nei broccoli di una molecola, l'indolo-3-carbinolo, estratta dal vegetale, che in laboratorio è stata in grado di arrestare la crescita tumorale. E così per molte altre sostanze presenti negli alimenti. Questo concetto non vale solo per la qualità dei cibi, ma anche per la loro quantità. Un eccesso di peso è infatti considerato un fattore favorente l'insorgenza di tumori. La prevenzione primaria si può avvalere anche di farmaci, non specificamente nati per l'uso in oncologia, ma che hanno rivelato di possedere capacità preventive. La ricerca su queste sostanze o farmaci è in forte sviluppo. Una volta raggiunta l'evidenza di efficacia in laboratorio, occorre la validazione clinica. I dati sul paziente e sul suo stile di vita sono fondamentali per correlarne gli effetti dal punto di vista epidemiologico, così come la partecipazione a studi prospettici che consentano di misurarne la validità clinica.

e) Determinazione delle possibili relazioni tra informazioni sul Suo stato di salute e sui risultati dei trattamenti cui è stato o sarà sottoposto

Oggi i pazienti possono beneficiare di molteplici approcci terapeutici che hanno determinato un sostanziale aumento della sopravvivenza. L'evolversi delle terapie specifiche ha però prodotto nuove tossicità con profili diversi da quelli tradizionalmente associati alla chemioterapia od alle altre forme di terapia (chirurgia e radioterapia). Per questo è necessario sviluppare nuovi approcci per le terapie di supporto, che consentano al paziente di sostenere in maniera adeguata i possibili effetti collaterali derivati dai trattamenti, oltre che dai sintomi provocati dalla malattia stessa. Occorre quindi garantire la miglior qualità di vita al paziente lungo tutto il percorso terapeutico, ed anche successivamente, nella fase dei periodici controlli, includendo gli aspetti relativi alla riabilitazione fisica e psicologica. Inoltre i farmaci non rappresentano certamente la sola proposta terapeutica. Le moderne tecniche chirurgiche e radioterapiche consentono di praticare trattamenti sempre meno invasivi e più rispettosi dell'integrità fisica e psichica del paziente, ma devono trovare il loro miglior impiego nelle diverse situazioni cliniche. Le condizioni generali del

paziente rappresentano sicuramente un modo per scegliere la miglior terapia o la miglior combinazione terapeutica per il singolo individuo. Esiste tuttavia un problema legato al fatto che le linee guida universalmente utilizzate per definire i percorsi diagnostici e terapeutici derivano da studi clinici che spesso non contemplano l'inserimento di pazienti anziani, oltre i 70 anni (pur rappresentando questi una fascia consistente dei casi di tumore), o quelli più giovani, ma "fragili", perché affetti da patologie concomitanti o comunque da condizioni che possono renderli meno resistenti all'impatto con le diverse terapie. Risulta quindi necessario attivare studi clinici che definiscano queste condizioni di fragilità, e consentano anche alla popolazione più anziana di essere opportunamente studiata, e quindi di ricevere una terapia che ha dimostrato la sua fattibilità e la sua efficacia su tale gruppo.

f) Raccolta dei dati compressivi del paziente e della persona, al fine di realizzare una Medicina Oncologica realmente personalizzata.

Gli obiettivi sintetizzati nei punti precedenti sono sicuramente sfidanti, ma raggiungibili in un futuro prossimo. Per abbreviare questo percorso è necessaria la totale integrazione di tutti, e sono moltissimi, i dati che riguardano un singolo paziente o, in senso più ampio, la persona. L'aumento delle conoscenze derivato dalla possibilità di incrociare tutte le caratteristiche del paziente e della malattia, da quelle più generali a quelle più specifiche, che includono oggi non soltanto i dati clinici, ma anche quelli genomici e molecolari, porterà inevitabilmente a disegnare percorsi individuali, uscendo dalla logica del "protocollo per tutti". L'informatica moderna, con la capacità di raccogliere e analizzare grandissime quantità di dati, i cosiddetti "Big Data", fornisce lo strumento tecnico, ma è necessaria la partecipazione convinta dei pazienti nell'assecondare e favorire questo processo, mantenendo tutte le prerogative di sicurezza e di segretezza del dato raccolto.

g) Coronavirus-Covid 19

In relazione alla pandemia causata dal coronavirus, i suoi dati personali e/o i suoi campioni biologici, acquisiti durante le prestazioni effettuate presso il nostro Istituto, potranno essere utilizzati per ricerche scientifiche con l'obiettivo di contribuire potenzialmente al miglioramento della prevenzione, diagnosi e cura della malattia.

3. Obiettivi non noti

I futuri sviluppi tecnologici e l'evoluzione delle conoscenze in ambito scientifico nei prossimi anni, potrebbero avere ricadute positive anche in ambito oncologico, tali da rendere opportuno l'utilizzo delle informazioni e campioni biologici acquisiti per ulteriori indagini in relazione ad obiettivi non ancora definibili allo stato delle attuali conoscenze. Per tali obiettivi è previsto un Suo consenso specifico.

4. Informazioni che potrebbero essere utilizzate

Le informazioni che potrebbero essere utilizzate per la ricerca scientifica sono definite dalla normativa come **dati personali e dati particolari** (vedi le definizioni al punto 12); tra questi ultimi, che richiedono maggiori attenzioni e garanzie vi rientrano **informazioni sulla salute e informazioni di tipo genetico**. I dati genetici sono considerati una categoria speciale di informazioni, la cui importanza e delicatezza consiste nel fatto che possono contenere informazioni che non appartengono solo a Lei ma all'intera Sua linea genetica familiare.

5. Modalità di utilizzo delle informazioni e dei campioni biologici

- Tutti i progetti di ricerca che prevedono l'utilizzo delle informazioni e dei campioni biologici, seguono un **processo autorizzativo** che coinvolge: Clinical Trial Office della Direzione Scientifica, Ufficio Studi Clinici e Attività Regolatorie, Responsabile Protezione dei Dati Personali, Ufficio legale e Comitato Etico, che ha lo scopo di garantire il rigore scientifico, metodologico, il rispetto dei principi etici e delle normative vigenti.
- La conservazione, l'utilizzo, il trasporto dei campioni biologici avvengono in modo tale da garantirne la qualità, l'integrità, la disponibilità e la tracciabilità.
- I risultati delle ricerche sono resi noti (in pubblicazioni scientifiche, convegni, congressi ecc) senza alcun riferimento all'identità dei pazienti interessati.

6. Caratteristiche dei consensi richiesti

- I consensi previsti nell'accordo di partecipazione sono da considerarsi facoltativi e la Sua eventuale decisione di non partecipare alla ricerca scientifica non implica alcuna conseguenza sul suo percorso di diagnosi e cura.
- Qualora decidesse di aderire all'accordo di partecipazione, e nei limiti dell'adesione da lei dichiarata mediante i diversi consensi manifestati, l'Istituto potrà utilizzare le sue informazioni e i suoi campioni biologici nel corso del tempo, in diversi progetti di ricerca che dovessero nascere, per perseguire gli obiettivi e le linee di ricerca descritte, senza richiedere ulteriori suoi consensi specifici.
- Qualora, al momento della sottoscrizione dell'accordo, dovesse essere presente un progetto specifico per il quale si prevede di utilizzare le sue informazioni e i suoi campioni biologici, le sarà fornita un'informazione e sarà acquisito un suo consenso aggiuntivo sul progetto specifico.

- I consensi manifestati, potranno essere revocati in qualsiasi momento mediante comunicazione al Responsabile Protezione Dati Personali (vedi indicazioni fornite di seguito: “A chi rivolgersi per far valere i propri diritti”). In caso di revoca, il campione biologico, se ancora identificabile, sarà distrutto.
- I campioni biologici potranno essere restituiti a lei o ad un appartenente alla sua stessa linea genetica, solo qualora sia indispensabile il loro utilizzo per finalità di diagnosi e cura, previa richiesta per iscritto e verifica della loro disponibilità.

7. Chi potrà accedere e utilizzare le informazioni e i campioni biologici

- Professionisti e ricercatori dell’Istituto appartenenti a diverse aree, unità e servizi, che effettuano attività di ricerca, sulla base di autorizzazioni specifiche.
- Le informazioni e i campioni biologici raccolti per finalità di ricerca scientifica potranno essere condivisi con altri enti e istituti di ricerca, associazioni e altri organismi pubblici e privati aventi finalità di ricerca, in ambito nazionale, europeo o extraeuropeo, anche senza il Suo consenso:
 - se partecipano a progetti congiunti;
 - se non partecipano a progetti congiunti, le informazioni e i campioni potranno essere comunicati solo in modo tale che non sia possibile risalire alla Sua identità, potranno essere utilizzati solo per il perseguimento di obiettivi di ricerca direttamente collegati a quelli per i quali sono stati originalmente raccolti, e chiaramente determinati per iscritto nella richiesta dei dati e/o dei campioni. In tal caso i soggetti richiedenti non potranno utilizzare le informazioni e/o i campioni per fini diversi da quelli indicati nella richiesta, e non potranno comunicarli o trasferirli ulteriormente a terzi. Ogni richiesta di condivisione di informazioni e campioni biologici, sarà oggetto di valutazione e seguirà il consueto processo autorizzativo dell’Istituto (vedi punto 5); la condivisione potrà avvenire garantendo il rispetto della normativa vigente (per i paesi extra europei dovranno essere garantite misure di protezione analoghe alla normativa europea).
- Qualora dalle indagini effettuate per fini di ricerca in ambito scientifico conseguano informazioni, anche inattese, in grado di arrecare un beneficio concreto e diretto in termini di terapia o di prevenzione o in funzione di consapevoli scelte riproduttive, tali informazioni potranno essere comunicate a terzi su Sua autorizzazione, tranne eccezioni previste dalla normativa vigente.

8. Chi è e cosa fa il Titolare del trattamento

E’ l’Istituto Europeo di Oncologia con sede legale in Via Filodrammatici 10, 20121 Milano, e con sedi operative sempre in Milano, in Via Ripamonti 435 e Via San Luca 8. Il Titolare, nei limiti consentiti dalla normativa, decide in che modo e per quali scopi si utilizzano le informazioni ed è tenuto a mettere in atto misure adeguate ed efficaci per garantire la protezione dei suoi dati personali.

9. Qual è il tempo di conservazione dei campioni biologici e delle informazioni

I campioni biologici conservati specificatamente per finalità di ricerca scientifica saranno conservati fino ad esaurimento dei materiali. Le informazioni inserite in data base per i progetti di ricerca specifici saranno conservate finché potranno essere utili per perseguire gli obiettivi dei medesimi progetti o di altri progetti correlati.

10. Altre implicazioni della ricerca

E’ possibile che dai risultati dei progetti di ricerca svolti in Istituto o in collaborazione con terzi conseguano benefici di carattere economico per l’Istituto e per altri enti, istituti di ricerca, associazioni, organismi pubblici e privati aventi finalità di ricerca, nonché per settori industriali legati all’ambito della biomedicina, eventualmente coinvolti, senza che possano configurarsi vantaggi di natura economica per Lei.

11. A chi rivolgersi per far valere i propri diritti

Se desidera avere informazioni su come è organizzata la ricerca IEO e sui progetti in corso o conclusi delle diverse linee di ricerca indicate, potrà consultare direttamente il sito internet IEO alla sezione dedicata alla ricerca scientifica. Se desidera conoscere in particolare per quali progetti specifici sono o sono stati effettivamente utilizzati le sue informazioni e i suoi campioni biologici; nonché per esercitare tutti i suoi diritti in tema di accesso, rettifica, cancellazione, limitazione, tempi di conservazione, opposizione, portabilità dei dati personali; o per conoscere il suo diritto di reclamo ad una autorità di controllo, può rivolgersi direttamente al **Responsabile Protezione Dati Personali**, utilizzando i seguenti dati di contatto:

- **Indirizzo:** Via G. Ripamonti n° 431, 20141 Milano
- **Tel** 02.57489285
- **Mail** privacy@ieo.it / direzione.sanitaria@ieo.it
- **PEC** direzionesanitariaieo@pec.it

In particolare con riferimento all’utilizzo specifico delle informazioni genetiche La informiamo che ha il diritto di:

- essere informato sui risultati conseguibili anche in relazione alle notizie inattese che possono essere conosciute per effetto del trattamento dei dati genetici;
- limitare l'ambito di comunicazione dei dati genetici e il trasferimento dei campioni biologici, nonché l'eventuale utilizzo di questi per scopi ulteriori rispetto a quelli definiti.

12. Definizioni

- **Dato personale:** qualsiasi informazione riguardante una persona fisica identificata o identificabile («interessato»); si considera identificabile la persona fisica che può essere identificata, direttamente o indirettamente, con particolare riferimento a un identificativo come il nome, un numero di identificazione, dati relativi all'ubicazione, un identificativo online o a uno o più elementi caratteristici della sua identità fisica, fisiologica, genetica, psichica, economica, culturale o sociale.
- **Dati particolari:** dati personali che rivelino l'origine razziale o etnica, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o filosofiche, o l'appartenenza sindacale; i dati genetici, i dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica, i dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona.
- **Dati relativi alla salute:** i dati personali attinenti alla salute fisica o mentale di una persona fisica, compresa la prestazione di servizi di assistenza sanitaria, che rivelano informazioni relative al suo stato di salute.
- **Dati genetici:** i dati personali relativi alle caratteristiche genetiche ereditarie o acquisite di una persona fisica che forniscono informazioni univoche sulla fisiologia o sulla salute di detta persona fisica, e che risultano in particolare dall'analisi di un campione biologico della persona fisica in questione.
- **Campioni biologici:** ogni campione di materiale biologico ottenuto da un individuo (sangue, frazioni del sangue, organi, tessuti ecc). Ai fini della analisi genetica per campioni biologici si intende ogni campione da cui possono essere estratti dati genetici caratteristici di un individuo.

Principali riferimenti giuridici

- **Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati** - UE 679/2016
- **Codice in Materia di Protezione dei Dati Personali** - D.lgs. n° 101/2018
- **Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica** - 2018
- **Provvedimento 146/2019** che individua:
Prescrizioni relative al trattamento dei dati personali effettuato per scopi di ricerca scientifica
Prescrizioni relative al trattamento dei dati genetici per clinica e ricerca scientifica

Nome _____
 Cognome _____
 Data di nascita _____ Sesso M F
 ID paziente _____

Io sottoscritto/a _____

- Paziente interessato
 Legale rappresentante del paziente: Sig./Sig.ra _____

dichiaro che durante il colloquio con il/la _____:

- mi sono state verbalmente illustrate in modo chiaro tutte le varie opzioni che riguardano l'utilizzo delle mie informazioni e/o dei miei campioni biologici per il perseguimento di obiettivi di ricerca in ambito scientifico;
- mi è stato concesso il tempo necessario per formulare domande, approfondire eventuali dubbi;
- mi è stato sottolineato che le decisioni da me prese saranno considerate valide per tutte le informazioni e/o i campioni biologici che saranno acquisite/prelevati in relazione o meno ad una specifica patologia, in un unico momento o in momenti differenti nel corso di ulteriori ricoveri/trattamenti, fino ad eventuale revoca o rettifica che potrò manifestare in qualsiasi momento;
- mi è stato spiegato a chi rivolgermi per conoscere nello specifico quali informazioni e campioni biologici che mi riguardano sono stati utilizzati, e per quali progetti di ricerca specifici;
- sono stato altresì informato che dalla conoscenza acquisite mediante l'utilizzo delle informazioni e/o dei campioni biologici, non potranno configurarsi per me vantaggi di natura economica.

In relazione a quanto sopra:

<p>acconsento alla conservazione e all'utilizzo delle informazioni e/o dei campioni biologici, acquisiti o che saranno acquisiti, per poter effettuare, nel corso del tempo, progetti di ricerca scientifica.</p> <p>In particolare:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ acconsento al perseguimento delle linee di ricerca relative agli obiettivi noti, consapevole che tali obiettivi potranno essere perseguiti nel corso del tempo mediante diversi progetti di ricerca specifici ▪ acconsento al perseguimento degli obiettivi non noti allo stato delle attuali conoscenze ma che possiamo presupporre alla luce dei costanti sviluppi tecnologici e scientifici, e che pur nell'evoluzione degli obiettivi di ricerca attualmente noti, dovranno comunque essere pertinenti con la prevenzione/cura della malattia oncologica ▪ acconsento a ricevere informazioni, qualora dalle indagini effettuate per fini di ricerca in ambito scientifico, ne conseguano informazioni, anche inattese, in grado di arrecare un beneficio concreto e diretto in termini di terapia o di prevenzione o in funzione di consapevoli scelte riproduttive 	<p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no</p>
<p>acconsento all'utilizzo delle informazioni di tipo genetico e/o dei campioni biologici, acquisiti o che saranno acquisiti, per poter effettuare, nel corso del tempo, anche progetti di ricerca scientifica in ambito genetico.</p> <p>In particolare:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ acconsento al perseguimento delle linee di ricerca relative agli obiettivi noti, consapevole che tali obiettivi potranno essere perseguiti nel corso del tempo mediante diversi progetti di ricerca specifici ▪ acconsento al perseguimento degli obiettivi non noti allo stato delle attuali conoscenze ma che possiamo presupporre alla luce dei costanti sviluppi tecnologici e scientifici, e che pur nell'evoluzione degli obiettivi di ricerca attualmente noti, dovranno comunque essere pertinenti con la prevenzione/cura della malattia oncologica ▪ acconsento a ricevere informazioni, qualora dalle indagini effettuate per fini di ricerca in ambito scientifico, ne conseguano informazioni, anche inattese, in grado di arrecare un beneficio concreto e diretto in termini di terapia o di prevenzione o in funzione di consapevoli scelte riproduttive ▪ acconsento a che anche gli appartenenti della mia stessa linea genetica possano ricevere informazioni di cui al punto precedente, previa specifica richiesta per iscritto 	<p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no</p> <p><input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no</p>

Data ____/____/____ Firma dell'interessato (o del rappresentante legale): _____

Eventuali note:

Data ____/____/____ Firma del professionista: _____ Matricola _____