



corso di base

Ricerca e biobanking

assetto etico-normativo, modelli di
biobanca, biobancaggio e processi
di valutazione

Bologna

21 dicembre 2022 - 19 gennaio 2023

14:00 - 18:00

Terza Torre Regione Emilia-Romagna
viale della fiera 8
sala A - XX maggio

Programma

Il tema della conservazione e dell'utilizzo dei materiali biologici per fini di ricerca è di grande attualità e in continua evoluzione. Tali materiali possiedono infatti un inestimabile valore per il patrimonio di informazioni di carattere biologico e genetico in essi contenuto.

I risvolti etico legali associati alla raccolta, alla conservazione e all'utilizzo dei materiali biologici e, più in generale alla loro corretta gestione, richiede competenze specifiche e un costante aggiornamento.

In materia, è noto che i prossimi provvedimenti normativi introdurranno modifiche sul ruolo dei Comitati etici che diventeranno figure centrali per la valutazione della ricerca basata sul *biobanking* e sull'utilizzo delle scienze omiche attraverso il supporto dell'intelligenza artificiale (IA) o *machine learning*.

Alla luce di ciò e tenuto conto che la *Data Driven Science* ha importanti implicazioni etiche, tra le quali l'aumento dei rischi di vulnerabilità (legati, per esempio, agli algoritmi che identificano sottogruppi) e del *long-term risk*, sono necessari sia un ripensamento delle modalità di svolgimento delle valutazioni etiche, quando la ricerca tocca questo ambito, sia un consolidamento delle competenze dei ricercatori sul tema specifico.

In questa cornice, la formazione dei professionisti e degli attori coinvolti nei temi della conservazione e dell'utilizzo dei materiali biologici per fini di ricerca, diventa una priorità e rappresenta un'urgenza.

Per rispondere a queste necessità, l'Agenzia sanitaria e sociale regionale (ASSR), in collaborazione con l'Azienda Usl - IRCCS di Reggio Emilia, promuove il percorso formativo *Ricerca e biobanking. Aspetti etico-normativo, modelli di biobanca, biobancaggio e processi di valutazione*.

Destinatari

Il percorso è rivolto ai componenti dei Comitati etici, ai professionisti operanti nell'ambito del biobancaggio, e del supporto alla ricerca, e ai ricercatori del Servizio sanitario regionale (SSR) dell'Emilia-Romagna.

Didattica

Il *team* dei docenti è composto da professionisti con profili di competenza elevati nell'ambito del biobancaggio. Rappresentano un *pool* di esperti con documentata esperienza sul tema delle biobanche e dei centri di risorse biologiche.

Sono previste sessioni frontali interattive, sessioni Post-It e sessioni pratiche con lavori di gruppo.

Il percorso si svolge tutto in presenza.

mercoledì 21 dicembre 2022

PLENARIA E POST- IT	
14:00 15:00	Quale assetto etico-normativo per un biobancaggio di ricerca e traslazionale/integrato responsabile <ul style="list-style-type: none">▪ S. Casati▪ C. Faralli
15:00 16:00	Non solo parole: dalla donazione alla partecipazione, alla custodia nel biobancaggio di ricerca <ul style="list-style-type: none">▪ S. Casati▪ T. Iorno▪ A. Sensi

LAVORI DI GRUPPO			
16:00 17:30	Biobanca di ricerca come struttura di servizio: quali requisiti, quale <i>governance</i>		
	RELATORI	FACILITATORI	
	Biobanche di popolazione	▪ D. Capello	▪ G. Pirini
	Biobanche genetiche	▪ M. Locatelli	▪ A. Sensi
	Centro risorse biologiche in costruzione	▪ L. Ricciardiello	▪ E. Poluzzi
17:30 18:00	Restituzione e comparazione degli esiti dei lavori di gruppo in plenaria		

giovedì 19 gennaio 2023

PLENARIA E POST-IT	
14:00 15:00	<p><i>Recap</i> della prima giornata.</p> <p>Regole, politiche e strumenti di accesso, uso e trasferimento.</p> <p>Modalità di restituzione e condivisione dei risultati, con particolare riguardo agli esiti di analisi genetiche e omiche.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ S. Casati ▪ A. Sensi

LAVORI DI GRUPPO													
15:00 16:30	<p>Ambiti differenti di biobanking, modelli profit e non-profit di “biobanca”, criteri comuni di valutazione.</p> <p>Analisi e discussione con responsabili di biobanche di codice etico, statuto, regolamento, policy.</p> <p>Individuazione di criteri trasversali di valutazione.</p> <table border="0" style="width: 100%; margin-top: 10px;"> <thead> <tr> <th style="width: 30%;"></th> <th style="text-align: center;">RELATORI</th> <th style="text-align: center;">FACILITATORI</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Biobanche di popolazione</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> ▪ A. De Grandi ▪ D. Mascalzoni </td> <td> <ul style="list-style-type: none"> ▪ R. Stara </td> </tr> <tr> <td>Biobanche genetiche</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> ▪ L. Casareto </td> <td> <ul style="list-style-type: none"> ▪ E. Lavezzini </td> </tr> <tr> <td>Biobanche generali</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> ▪ S. Lapi </td> <td> <ul style="list-style-type: none"> ▪ D. Orlandini </td> </tr> </tbody> </table>		RELATORI	FACILITATORI	Biobanche di popolazione	<ul style="list-style-type: none"> ▪ A. De Grandi ▪ D. Mascalzoni 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ R. Stara 	Biobanche genetiche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L. Casareto 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ E. Lavezzini 	Biobanche generali	<ul style="list-style-type: none"> ▪ S. Lapi 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ D. Orlandini
	RELATORI	FACILITATORI											
Biobanche di popolazione	<ul style="list-style-type: none"> ▪ A. De Grandi ▪ D. Mascalzoni 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ R. Stara 											
Biobanche genetiche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L. Casareto 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ E. Lavezzini 											
Biobanche generali	<ul style="list-style-type: none"> ▪ S. Lapi 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ D. Orlandini 											
16:30 17:00	<p>Brainstorming.</p> <p>Restituzione e comparazione degli esiti dei lavori di gruppo in plenaria.</p>												

PLENARIA	
17:00 18:00	<p>Coinvolgimento dei cittadini e delle comunità dei pazienti: quale informazione, quali modelli di consenso (tra consenso etico e consenso al trattamento dei dati), quali strumenti per esercitare i diritti</p> <p>S. Casati, T. Iorno, D. Scognamiglio, L. Stara</p>

Docenti e facilitatori

Capello Daniela	Novara Cohort Study - Università del Piemonte orientale
Casareto Lorena	Telethon Network of Genetic Biobanks c/o IRCCS IOR (IRCCS - Istituto ortopedico Rizzoli di Bologna)
Casati Sara	ELSI Services & Research Unit, BBMRI-ERIC (Biobanking and BioMolecular resources Research Infrastructure - European Research Infrastructure Consortium)
De Grandi Alessandro	Accademia europea di Bolzano - EURAC (Europe Academy)
Faralli Carla	Dipartimento di Scienze giuridiche - Università di Bologna
Iorno Tommasina	Rappresentante dei pazienti Fondazione italiana "Leonardo Giambrone"
Lapi Simone	S.O.D. Biobanche, Azienda Ospedaliera Universitaria di Pisa
Lavezzini Enrica	Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna
Locatelli Manuela	BIOGEM IRCCS IOR (IRCCS - Istituto ortopedico Rizzoli di Bologna)
Mascalzoni Debora	Accademia europea di Bolzano - EURAC
Orlandini Danilo	Comitato etico AVEC (Area vasta Emilia Centro) e Comitato etico Area vasta Romagna - Regione Emilia-Romagna
Pirini Gianpiero	Servizio comune Ingegneria Clinica - Azienda usl e Azienda ospedaliero-universitaria di Ferrara
Poluzzi Elisabetta	Comitato etico AVEC (Area vasta Emilia Centro) - Regione Emilia-Romagna
Ricciardiello Luigi	IRCCS - Azienda ospedaliero-universitaria di Bologna
Scognamiglio Davide	Rappresentante dei pazienti ACAR Onlus (Associazione conto alla rovescia)
Sensi Alberto	Comitato etico CEROM (Area vasta Romagna) - Regione Emilia-Romagna
Stara Lidia	Rappresentante dei pazienti FeDER (Federazione Diabete Emilia-Romagna)

Iscrizione

Per partecipare è **obbligatoria l'iscrizione**. Occorre registrarsi sul portale GRU WHR TIME tramite uno dei due link:

- > [portale GRU - Identity provider](#)
per i professionisti e gli operatori delle Aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna
- > [portale GRU - Formazione](#)
per tutti gli altri

Codice dell'evento: 10504

Le iscrizioni sono aperte **fino a lunedì 19 dicembre**

ECM

Sono previsti i crediti ECM per tutte le professioni sanitarie.

Contatti

formazionecer@regione.emilia-romagna.it

Responsabile scientifico

Sara Casati Bioeticista BBMRI-ERIC (Biobanking and BioMolecular resources Research Infrastructure - European Research Infrastructure Consortium)

Segreteria tecnico-scientifica

Lucia Alberghini Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna
Enrica Lavezzini Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna