



PROGETTO BIOBANKING

Nell'ambito della ricerca scientifica sulle sindromi rare spesso i fondi non sono l'unico problema. Per studiare queste malattie, i ricercatori hanno bisogno di dati clinici e di campioni biologici, che fino a quando l'Associazione Ring14 e il "Network Telethon di Biobanche Genetiche" (TNGB) hanno firmato un importante accordo scientifico di collaborazione, non erano a loro disposizione. Le biobanche sono centri abilitati a conservare materiale biologico dei pazienti per renderli disponibili ai ricercatori di tutto il mondo.

Dopo un attento esame dei centri operativi, l'Associazione si è orientata sui servizi promossi dal TNGB <http://biobanknetwork.telethon.it/> e, in particolare, sulla Biobanca afferente all'Ospedale Galliera di Genova <http://ggb.galliera.it/>

Nel Dicembre del 2009 l'Associazione RING14 (prima associazione in Italia) ha stipulato un accordo con il TNGB per la presa in custodia dei campioni di sangue e di fibroblasti cutanei dei propri pazienti e per la condivisione di tali campioni con tutta la comunità scientifica internazionale. La raccolta di campioni nel TNGB ha lo scopo di offrire tale materiale di studio a tutti i ricercatori interessati, affinché essi possano sviluppare nuove ricerche e progetti scientifici. Per poter accedere ai campioni, i ricercatori devono presentare una precisa richiesta al "Galliera", secondo parametri di accesso ben definiti dal TNGB e a garanzia e tutela dei pazienti.

Attualmente la lista aggiornata della collezione completa dei campioni raccolti dalle nostre famiglie, composta da DNA e linee cellulari, è pubblicata ai link

<http://ggb.galliera.it/samplelist.php?ID=466> campioni dei pazienti

<http://ggb.galliera.it/samplelist.php?ID=467> campioni dei familiari.

I campioni raccolti e conservati nella Biobanca sono disponibili ai ricercatori di qualsiasi parte del mondo, che li possono richiedere al link: <http://biobanknetwork.telethon.it/Pages/View/Instructions>.

Unitamente alla raccolta dei campioni di sangue l'associazione ha raccolto tutti i dati clinici dei pazienti che sono raggruppati in una data base di sua proprietà consultabile previa richiesta formale all'associazione <http://www.ring14.org/ita/115/database/>

Consapevole delle ricadute scientifiche per la raccolta e l'ampliamento del numero dei campioni disponibili, l'Associazione da sempre si fa carico di tutti i costi connessi.

LE FAMIGLIE DELL' ASSOCIAZIONE CHE NON HANNO ANCORA COLLABORATO ALLA RACCOLTA SONO INVITATE A FARLO.

Per ricevere il KIT PER IL PRELIEVO E IL PROTOCOLLO PER L'INVIO DEI CAMPIONI scrivete a azzali.stefania@ring14.it

Ring14 International Onlus

Tax code number: 97696420153 – Legal Headquarters: Via Santa Maria Alla Porta, 2 - 20123 Milano – Italy
Operational Headquarters: Via Lusenti 1/1 – 42121 Reggio Emilia – Italy - Phone/Fax: +39 (0) 522 421037

info@ring14.org | www.ring14.org