# Da destinatari passivi a co-autori attivi:

# innovare il consenso al biobancaggio di ricerca attraverso la co-progettazione con gli stakeholder.

## Un progetto europeo per partecipare in modo consapevole

Ricercatori, pazienti, familiari, caregiver e cittadini costruiscono insieme strumenti informativi più chiari e accessibili.




1 2 3 4

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia
Unità di Bioetica

BioRiRE
Biobanca di Ricerca
AUSL-IRCCS Reggio Emilia

PERIFORMANCE
Science with Society for Mission Cancer

# Che cos'è il biobancaggio di ricerca?

Una biobanca raccoglie, conserva e rende disponibili ai ricercatori campioni biologici, come sangue o tessuti, insieme alle informazioni necessarie per studiarli.
Questi campioni possono contribuire a ricerche che oggi non possiamo ancora prevedere con precisione.

**Una persona concede oggi una parte di sé per contribuire a ricerche che potrebbero essere realizzate anche in futuro.**




# Perché è importante spiegare bene?



**Chi partecipa deve poter capire:**

- cosa vuol dire concedere l'uso
- perché il campione può essere utile
- che cosa succede dopo aver prelevato il campione
- chi può utilizzare il campione
- come vengono protetti i dati personali
- che cosa significa autorizzare la ricerca
- quali sono i limiti e le possibilità della partecipazione

# Il progetto in 4 tappe

1



## 1. Creiamo il gruppo di lavoro

Cerchiamo persone con esperienze diverse: ricercatori, medici, esperti di bioetica e comunicazione, pazienti, familiari, caregiver e cittadini.

## 2. Prima impariamo

2

In-formazione sul biobancaggio, visita alla biobanca e discussione aperta su campioni, dati, consenso informato e questioni etiche.




3



## 3. Costruiamo insieme

Il gruppo individua le informazioni indispensabili, le parole poco chiare e i materiali più utili per persone con diverse esigenze.

## 4. Proviamo e correggiamo

4

Gli strumenti vengono testati con altre persone. Se qualcosa non funziona, si modifica e si riprova.




spiegare → ascoltare → progettare → provare → correggere → riprovare

Le difficoltà di comprensione sono osservazioni importanti: ci aiutano a rendere le informazioni davvero chiare per tutti.

# Che cosa resterà?

**Il risultato non sarà soltanto un documento scientifico. Il progetto vuole produrre sussidi informativi concreti, progettati con la partecipazione dei cittadini e pensati per essere utilizzati nella comunicazione sulle attività della biobanca e sul significato della condivisione dei campioni.**




## Possibili strumenti

- materiali cartacei
- strumenti digitali
- contenuti multimediali
- materiali multilingue
- strumenti pensati per persone anziane
- strumenti per pazienti e familiari
- modalità interattive per spiegare il percorso del campione e la gestione dei dati

**Il progetto si concluderà con un evento pubblico, nel quale i cittadini potranno vedere e provare direttamente gli strumenti sviluppati.**

**La tua esperienza può aiutare a rendere la ricerca più comprensibile e partecipata.**

## Contatti

**Marta Perin**
Unità di Bioetica
marta.perin@ausl.re.it
0522 335764

**Eleonora Zanetti**
Biobanca BioRiRe
eleonora.zanetti@ausl.re.it
0522 296549