



LEGA ITALIANA CONTRO L' EPILESSIA

Presidente R. Michelucci

Segretario G. Capovilla

Coordinatore Commissione Genetica A. Bianchi

Segreteria M. Stella c/o PTS Congressi Srl, via Nizza 45, Roma tel. 06.85355590

MODULO INFORMATIVO PER IL PAZIENTE

L'epilessia è una malattia neurologica caratterizzata da episodi critici, talora con perdita di coscienza e convulsioni, che si presentano improvvisamente ed hanno tendenza a ripetersi.

Tali crisi dipendono da una scarica eccessiva, improvvisa e rapida delle cellule del sistema nervoso centrale, cioè del cervello.

Se le cause non sono note, si parla di epilessia idiopatica o primaria; se sono state identificate, si parla di epilessia sintomatica o secondaria.

Circa il 30% delle forme di epilessia è di natura ereditaria ed il fattore genetico è determinante nel manifestarsi della malattia.

La genetica molecolare ha il compito di studiare e localizzare nei cromosomi i geni eventualmente interessati da mutazioni nelle diverse forme di epilessia.

Le indagini richiedono un semplice prelievo di una piccola quantità di sangue, necessario per l'estrazione del DNA (il nostro codice genetico).

Essendo lei affetto da una forma di epilessia di probabile natura genetica o membro non affetto di una famiglia con casi di epilessia di probabile natura genetica le chiedo il suo **consenso** ad effettuare un prelievo di sangue finalizzato allo studio delle eventuali mutazioni dei geni nella forma di epilessia della quale lei o un suo parente risulta affetto.

Il sangue raccolto verrà depositato nella Banca del DNA dell'Istitutoe utilizzato solo ed esclusivamente allo scopo di studiare i geni eventualmente interessati da mutazioni.

Queste ricerche potranno portare, oltre alla precisazione della diagnosi della sua epilessia e del rischio genetico connesso, ad un miglioramento delle conoscenze necessarie alla prevenzione, alla diagnosi ed alla terapia di questa malattia.

Il materiale conservato nella Banca del DNA ed i dati relativi saranno protetti secondo le norme di legge vigenti in materia di protezione dei dati personali (Decreto Legislativo 30/6/2003 e successive modifiche e Autorizzazione al trattamento dei dati genetici del Garante per la protezione dei dati personali 22/2/2007) e non sarà possibile da parte di terzi alcuna identificazione del soggetto donatore.

I risultati delle ricerche effettuate sul DNA conservato nella Banca rimarranno in ambito rigorosamente scientifico e se pubblicati o presentati a congressi scientifici lo saranno in modo che la segretezza della sua identità sia assolutamente garantita .

La proprietà dei dati e dei suoi risultati appartengono alla Lega Italiana Contro l'Epilessia nella persona del suo Presidente

DICHIARAZIONE DI CONSENSO PER IL PAZIENTE

Io sottoscritto, nato a il, residente a, in possesso della piena capacità decisionale, avendo compreso le informazioni fornitemi dal dottor..... ed essendo stati soddisfatti i miei altri eventuali dubbi in proposito,

- acconsento
- non acconsento

alla effettuazione di un prelievo di sangue e all'utilizzo del mio campione di DNA per gli scopi sopra descritti ;

- autorizzo
- non autorizzo

a comunicare ai familiari che effettuano il prelievo la eventuale patologia della quale sono affetto ;

- chiedo di essere
- chiedo di non essere

informato sui risultati individuali dei test effettuati grazie al sangue che ho donato ;

- chiedo di essere
- chiedo di non essere

informato sui risultati scientifici complessivi della ricerca effettuata grazie al sangue che ho donato.

Sono consapevole che questa mia espressione di volontà può essere da me revocata in qualsiasi momento e che potrò richiedere l'eliminazione del mio campione di DNA.

Firma del soggetto

Firma del medico che ha fornito le informazioni.....

Luogo e data



LEGA ITALIANA CONTRO L' EPILESSIA

Presidente R. Michelucci

Segretario G. Capovilla

Coordinatore Commissione Genetica A. Bianchi

Segreteria M. Stella c/o PTS Congressi Srl, via Nizza 45, Roma tel. 06.85355590

MODULO INFORMATIVO PER I GENITORI/TUTORE

L'epilessia è una malattia neurologica caratterizzata da episodi critici, talora con perdita di coscienza e convulsioni, che si presentano improvvisamente ed hanno tendenza a ripetersi.

Tali crisi dipendono da una scarica eccessiva, improvvisa e rapida delle cellule del sistema nervoso centrale, cioè del cervello.

Se le cause non sono note, si parla di epilessia idiopatica o primaria; se sono state identificate, si parla di epilessia sintomatica o secondaria.

Circa il 30% delle forme di epilessia è di natura ereditaria ed il fattore genetico è determinante nel manifestarsi della malattia.

La genetica molecolare ha il compito di studiare e localizzare nei cromosomi i geni eventualmente interessati da mutazioni nelle diverse forme di epilessia.

Le indagini richiedono un semplice prelievo di una piccola quantità di sangue, necessario per l'estrazione del DNA (il nostro codice genetico).

Essendo suo figlio/a affetto da una forma di epilessia di probabile natura genetica o membro non affetto di una famiglia con casi di epilessia di probabile natura genetica le chiedo il suo **consenso** a far effettuare a suo figlio/a un prelievo di sangue finalizzato allo studio delle eventuali mutazioni dei geni nella forma di epilessia della quale suo figlio/a o un suo parente risulta affetto.

Il sangue raccolto verrà depositato nella Banca del DNA dell'Istitutoe utilizzato solo ed esclusivamente allo scopo di studiare i geni eventualmente interessati da mutazioni.

Queste ricerche potranno portare, oltre alla precisazione della diagnosi della epilessia di suo figlio/a e del rischio genetico connesso, ad un miglioramento delle conoscenze necessarie alla prevenzione, alla diagnosi ed alla terapia di questa malattia.

Il materiale conservato nella Banca del DNA ed i dati relativi saranno protetti secondo le norme di legge vigenti in materia di protezione dei dati personali (Decreto Legislativo 30/6/2003 e successive modifiche e Autorizzazione al trattamento dei dati genetici del Garante per la protezione dei dati personali 22/2/2007) e non sarà possibile da parte di terzi alcuna identificazione del soggetto donatore.

I risultati delle ricerche effettuate sul DNA conservato nella Banca rimarranno in ambito rigorosamente scientifico e se pubblicati o presentati a congressi scientifici lo saranno in modo che la segretezza della sua identità sia assolutamente garantita .

La proprietà dei dati e dei suoi risultati appartengono alla Lega Italiana Contro l'Epilessia nella persona del suo Presidente

DICHIARAZIONE DI CONSENSO PER I GENITORI/TUTORE

Io sottoscritto, nato a il,
residente a, padre/madre/tutore di....., nato
a..... il....., residente a..... in possesso della piena
capacità decisionale, avendo compreso le informazioni fornitemi dal
dottor..... ed essendo stati soddisfatti i miei altri eventuali dubbi in proposito,

- acconsento
- non acconsento

a far effettuare a mio figlio/a un prelievo di sangue e all'utilizzo del suo campione di DNA
per gli scopi sopra descritti ;

- autorizzo
- non autorizzo

a comunicare agli altri familiari che effettuano il prelievo la eventuale patologia della quale
è affetto mio figlio/a ;

- chiedo di essere
- chiedo di non essere

informato sui risultati individuali dei test effettuati grazie al sangue donato da mio figlio/a ;

- chiedo di essere
- chiedo di non essere

informato sui risultati scientifici complessivi della ricerca effettuata grazie al sangue
donato da mio figlio/a.

Sono consapevole che questa mia espressione di volontà può essere da me revocata in
qualsiasi momento e che potrò richiedere l'eliminazione del campione di DNA di mio
figlio/a.

Firma dei genitori/tutore

Firma del medico che ha fornito le informazioni.....

Luogo e data