



# Opuscolo informativo per i partecipanti

Ha ricevuto questo opuscolo informativo perché è stato/a invitato/a a partecipare all'Australian Health Biobank [*Biobanca sanitaria australiana*].

Le informazioni contenute sono importanti per aiutarLa a decidere se donare un campione all'Australian Health Biobank da utilizzare nella futura ricerca medica e sanitaria. La invitiamo a leggerle attentamente e a fare tutte le domande che desidera..

Se lo desidera, può fare domande sulla biobanca:

- alla persona che Le ha dato questo opuscolo informativo e che Le chiede il consenso,
- al Suo medico o ad un altro operatore sanitario,
- alla Sua famiglia e ai Suoi amici.

Può trovare maggiori dettagli su alcuni degli argomenti trattati in quest'opuscolo informativo sul sito **Australian Health Biobank website [csiro.au/biobank](https://www.csiro.au/biobank)**.

Lei è stato/a invitato/a a dare il suoSuo consenso per:

- Donare campioni di sangue e di urina all'Australian Health Biobank che saranno conservati a tempo indeterminato.
- Fare in modo che i Suoi campioni e i risultati delle ricerche fatte sui Suoi campioni siano messi a disposizione di ricercatori approvati per future ricerche mediche e sanitarie.
- Far sì che i risultati della ricerca fatta sui Suoi campioni siano associati alle informazioni sanitarie e generali esistenti che La riguardano (come la Sua professione, l'età o il sesso) in possesso dell'Australian Bureau of Statistics (ABS) [Ufficio statistiche australiano] o dei governi dello Stato e del Commonwealth<sup>1</sup>.

## Cos'è l'Australian Health Biobank?

L'Australian Health Biobank è stata istituita per fornire una raccolta nazionale di campioni biologici della popolazione australiana. Questo darà ai ricercatori una risorsa unica in futuro per intraprendere una vasta gamma di progetti di ricerca volti a migliorare la salute e il benessere degli australiani. L'Australian Health Biobank contribuirà a facilitare questa ricerca mettendo a disposizione dei ricercatori una raccolta di campioni rappresentativi della comunità australiana.

I campioni per l'Australian Health Biobank saranno raccolti dal 2022 alla metà del 2024 dai partecipanti ai sondaggi del National Health

Measures Survey [Indagine sulle misure di sanità nazionale] che hanno anche accettato di donare campioni alla biobanca.

Dalla metà del 2024 i ricercatori potranno richiedere all'Australian Health Biobank l'accesso ai campioni (o alle informazioni della ricerca intrapresa sui Suoi campioni) per i loro progetti. Potranno anche associare i risultati generati dai campioni nella biobanca ad altre informazioni sanitarie e generali esistenti.

Tutti i progetti di ricerca condotti utilizzando campioni o informazioni della biobanca dovranno avere il potenziale di dare un contributo significativo alla ricerca medica e sanitaria e beneficiare la salute e il benessere degli australiani.

## Chi finanzia l'Australian Health Biobank?

L'Australian Health Biobank è finanziata dal Ministero della sanità australiano che ha incaricato il Commonwealth Scientific and Industrial Research Organisation (CSIRO) [l'Ente di ricerca scientifica e industriale del Commonwealth] di agire come custode dell'Australian Health Biobank.

Il CSIRO controllerà che i Suoi campioni, i Suoi dati personali ed eventuali risultati derivanti dai Suoi campioni siano custoditi in modo sicuro. Ha anche la responsabilità di rendere i Suoi campioni (e i dati generati da questi campioni in futuro) accessibili ai ricercatori.

Il CSIRO sarà il punto di contatto sia per i donatori della biobanca sia per i ricercatori che usano la biobanca.



## Come fare una donazione all'Australian Health Biobank

Se decide di offrire il Suo contributo alla biobanca, Le verrà chiesto di presentarsi ad un secondo appuntamento presso un centro di raccolta del Sonic Pathology Australia per donare sangue (circa 20 ml o 1 cucchiaino) e urina (circa 20 ml o 4 cucchiaini) alla biobanca.

Questo può avvenire nello stesso centro di raccolta cui si è rivolto per fornire campioni di sangue e urina per il National Health Measures Survey, o in un altro centro di raccolta se è più conveniente. Per un elenco dei centri di raccolta più vicini la preghiamo di:

**Consultare: [soniccommercialpath.com.au/our-locations](https://soniccommercialpath.com.au/our-locations)**

**Chiamare il centro Sonic: 1800 577 500**

**Oppure rivolgersi all'intervistatore o chiamare l'ABS al numero 1800 482 517.**

Le verrà consegnato un modulo d'impegnativa separato per la biobanca, che dovrà presentare al centro di raccolta quando verrà eseguito il prelievo dei campioni. Non dovrà sostenere alcuna spesa e riceverà un buono regalo di \$75 per aiutarLa a coprire eventuali costi, come spese di viaggio o servizi di cura e custodia dei bambini, per la visita a un centro di raccolta. Questo avverrà automaticamente una volta che l'ABS riceverà la notifica della Sua partecipazione al secondo appuntamento presso un centro di raccolta. Dovrebbe riceverlo entro 3 settimane dal giorno della raccolta dei campioni.

Se ha difficoltà a raggiungere un centro di raccolta, La preghiamo di comunicarlo all'intervistatore o chiami il 1800 482 517 per discutere di altre opzioni come una visita a domicilio. Nota: il buono regalo non viene fornito se si riceve una visita a domicilio.

Se decide di fornire campioni alla biobanca, raccoglieremo anche alcuni dati personali (come il Suo nome e i Suoi dati di contatto) in modo da mantenerci in contatto con Lei.

## Donare è una sua scelta

La scelta di donare i Suoi campioni per la ricerca sanitaria e medica è volontaria. Questo significa che non è obbligato/a a farlo se non vuole e non ci saranno conseguenze per Lei se decide di non farlo. Può parlarne con il Suo medico, la Sua famiglia o i Suoi amici prima di decidere, tenendo presente che la decisione di donare o meno è interamente Sua.

La Sua decisione di donare o meno dei campioni alla biobanca australiana non influirà sull'assistenza sanitaria, sulle cure mediche o su altri servizi che riceve dal governo, ora o in futuro.

## È improbabile che Lei ottenga benefici diretti

È improbabile che Lei ottenga benefici diretti dalla donazione alla biobanca. Tuttavia, i risultati delle ricerche che utilizzano i Suoi campioni potrebbero contribuire a migliorare la salute e il benessere degli australiani in futuro.

## I Suoi campioni potrebbero essere custoditi a tempo indeterminato

I ricercatori fanno continuamente nuove scoperte ed emergono sempre nuove malattie. Per sostenere la ricerca medica e sanitaria a lungo termine dell'Australian Health Biobank, potremmo custodire i Suoi campioni nella biobanca a tempo indeterminato, o fino a quando Lei decide di smettere di partecipare.

## Può scegliere di smettere di partecipare in qualsiasi momento

Se decide di donare un campione, ma cambia idea successivamente, non ci sono problemi. La Sua decisione non influenzerà in alcun modo il suo trattamento medico o l'assistenza sanitaria che riceve.

Se decide di smettere di partecipare, i campioni che ha donato saranno rimossi dalla biobanca e distrutti in modo sicuro e, se alcuni dei Suoi campioni sono già stati dati a dei ricercatori, verrà anche loro chiesto di distruggerli.

Se è già stata condotta una ricerca sui Suoi campioni, può anche chiedere che questi dati siano cancellati. Tuttavia, Le facciamo presente che non è possibile rimuovere le informazioni derivate dai Suoi campioni una volta che le ricerche sono state pubblicate.

Se decide di smettere di partecipare, può contattare l'Australian Health Biobank utilizzando le informazioni riportati qui di seguito o consultare la pagina [csiro.au/biobank](https://csiro.au/biobank) sul sito web. Una volta che recede, smetteremo di contattarLa e rimuoveremo i Suoi dati dal nostro database.

## In che modo i Suoi campioni possono essere usati nella ricerca

A partire da circa la metà del 2024 (quando tutti i campioni per la biobanca saranno raccolti), i ricercatori approvati potranno richiedere l'accesso ai campioni della biobanca e ai relativi dati.

Il suo campione e i risultati della ricerca fatta su questi campioni potrebbero essere usati per una serie di diversi progetti di ricerca medica o sanitaria, ora e in futuro. Alcuni esempi potrebbero includere:

- Ricerche che ci aiutino a capire perché alcune persone hanno più probabilità di sviluppare certe malattie rispetto ad altre.
- Ricerche che identificano il modo in cui persone diverse reagiscono allo stesso trattamento - il che potrebbe aiutare ad aumentare l'efficacia di questi trattamenti.
- Ricerche per esaminare i livelli di nutrienti o tossine nella popolazione australiana.

Tutti i risultati delle ricerche effettuate sui Suoi campioni saranno restituiti all'Australian Health Biobank, in modo che i dati siano messi a disposizione di altri ricercatori per nuovi progetti di ricerca senza richiedere nuovi campioni.

Per ottenere l'approvazione dalla biobanca ad accedere ai Suoi campioni e alle informazioni relative ad essi, i ricercatori dovranno dimostrare che la loro ricerca contribuisce all'obiettivo dell'Australian Health Biobank, che è quello di migliorare la salute e il benessere degli australiani. I ricercatori non avranno accesso a nessuna informazione che potrebbe identificarLa (come il Suo nome e i Suoi dati di contatto).

È importante sottolineare che non potrà scegliere il modo in cui i Suoi campioni e i Suoi dati saranno utilizzati dopo la donazione.

## I suoi campioni potrebbero essere usati per la ricerca genomica, ma solo se lei è d'accordo

I geni sono il "libro d'istruzioni" di base per le cellule che compongono il nostro corpo. Tutti i geni sono fatti di DNA. L'insieme completo del DNA nel Suo organismo, compresi tutti i geni, è chiamato genoma. Anche se il DNA di ognuno di noi è molto simile, ciascun DNA è completamente unico. La tecnologia genomica permette ai ricercatori di testare molti geni contemporaneamente (test genomico).

Essere in grado di testare il DNA o le informazioni genomiche di una persona aiuta gli scienziati a capire come prevedere le malattie e, potenzialmente, come trattarle. Poiché ci sono somiglianze nel DNA o nelle informazioni genomiche di persone diverse, i risultati dei test su una persona possono aiutare a capire come trattare la malattia di un'altra persona.

Poiché le Sue informazioni genomiche sono uniche, potrebbero anche essere usate per identificarLa e fornire informazioni sulla Sua salute o sul rischio di contrarre una specifica malattia in futuro. I ricercatori che desiderano accedere alle Sue informazioni genomiche devono accettare di non tentare di identificarLa, e di gestire con cura le Sue informazioni genomiche per garantire la protezione della sua privacy. Le chiederemo anche se desidera essere informato di qualsiasi eventuale scoperta riguardante il Suo DNA legata a possibili rischi per la sua salute.

Quando i ricercatori condividono i risultati dei loro progetti riguardo le informazioni genomiche, spesso hanno bisogno di condividere alcune delle informazioni genomiche che essi hanno utilizzato in modo che altri ricercatori possano imparare dalla loro ricerca. Poiché le informazioni genomiche possono identificarLa se vengono combinate ad altre informazioni genomiche (come i dati delle organizzazioni di test genomici), i ricercatori sono tenuti ad essere cauti su come condividere queste informazioni in modo tale da non permettere ad altre persone di identificarLa.

Tuttavia, la tecnologia genomica continua a cambiare rapidamente, quindi, nonostante le cautele, non possiamo garantire che le informazioni genomiche condivise su di Lei non permetteranno alle persone di identificarLa in futuro.

Può decidere se permettere che la ricerca genomica venga effettuata sui Suoi campioni quando compila il modulo di consenso dell'Australian Health Biobank. Il fatto che Lei decida di acconsentire o meno alla ricerca genomica sui Suoi campioni non influisce sull'uso dei Suoi campioni in altri tipi di ricerca.

Potrà inoltre cambiare idea sul consenso dell'utilizzo dei Suoi campioni nella ricerca genomica in qualsiasi momento contattandoci o consultando il sito web [csiro.au/biobank](http://csiro.au/biobank).

*Per informazioni più dettagliate sulla ricerca genomica, può consultare la sezione FAQsdomande FAQ del sito web dell'Australian Health Biobank.*



## I risultati della ricerca sui Suoi campioni potrebbero essere collegati ai Suoi dati sanitari e alle informazioni generali che descrivono la Sua identità

Attraverso il suo coinvolgimento con la biobanca, acconsente che i dati della ricerca effettuata sui Suoi campioni siano associati ai Suoi dati sanitari e generali esistenti (come la Sua professione, l'età o il sesso) in possesso dell'Australian Bureau of Statistics (ABS) [l'Ufficio statistico australiano] o dei governi dello Stato e del Commonwealth.

Essere in grado di associare i dati dalla ricerca sui campioni della biobanca a questi altri tipi di informazioni è importante per aiutare i ricercatori a identificare gli elementi che potrebbero variare i rischi di contrarre una malattia e permettere loro di prevenirla o di mettere a punto un trattamento più efficace.

Il tipo di informazioni su cui si basano potrebbe includere:

- informazioni raccolte come parte del National Health Survey [indagine sanitaria nazionale] e del National Nutrition and Physical Activity Survey [indagine sulla nutrizione e l'attività fisica],
- il numero di volte che consulta un medico (in base alle informazioni sulle richieste di rimborso Medicare),
- le medicine prescritte che riceve da una farmacia (in base alle richieste di rimborso del Pharmaceutical Benefits Scheme [Piano di sussidi farmaceutici]),
- altre informazioni che influiscono sulla salute, come l'istruzione, l'occupazione e lo stile di vita.

Prima che i dati della ricerca fatta sui Suoi campioni siano connesse a qualsiasi altra informazione, la ricerca dovrà essere approvata dalla biobanca e dall'ABS, che seguono rigidi protocolli per proteggere la Sua privacy e la custodia sicura delle informazioni. **L'ABS non conserva nessuna informazione personale (come nome e indirizzo) tra i suoi dati e di conseguenza non potranno essere collegati a informazioni che potrebbero identificarLa.** Se un progetto di collegamento è approvato, il collegamento delle informazioni sarà eseguito dall'ABS su una piattaforma sicura e i risultati saranno cancellati una volta che sono stati forniti al ricercatore che li ha richiesti.

*Per informazioni più dettagliate sul collegamento dei dati, la invitiamo a consultare la sezione FAQsdomande FAQ del sito web dell'Australian Health Biobank..*

## I ricercatori commerciali potrebbero richiedere l'accesso ai Suoi campioni in futuro

L'Australian Health Biobank è stata istituita come risorsa nazionale a beneficio della salute e del benessere futuro degli australiani ed è un'attività senza scopo di lucro.

È possibile che la ricerca eseguita sui Suoi campioni possa portare a scoperte che permettano di sviluppare un nuovo test o prodotto. È anche possibile che i ricercatori (o l'azienda) che fanno questa scoperta possano ricavarne un beneficio economico.

Se ciò accade, il denaro sarà pagato all'azienda (o ai ricercatori) che ha fatto la scoperta per permetterla di intraprendere altre ricerche. Né Lei né la biobanca riceverete alcun beneficio finanziario se questo avviene.

*Per informazioni più dettagliate la invitiamo a consultare la sezione FAQsdomande FAQ del sito web dell'Australian Health Biobank..*

## **Dove saranno custoditi i Suoi campioni e i Suoi dati**

I Suoi campioni saranno conservati in una struttura sicura di biobanca (ulteriori dettagli sono disponibili su [csiro.au/biobank](http://csiro.au/biobank)). I campioni saranno conservati in congelatori chiusi a chiave e saranno accessibili solo al personale autorizzato.

I Suoi dati personali, i dati sui Suoi campioni e i risultati della ricerca sui Suoi campioni saranno custoditi dal CSIRO su server sicuri e protetti da password.

## **In che modo i ricercatori accedono ai suoi campioni e ai Suoi dati**

Prima che la biobanca permetta ai ricercatori di usare i Suoi campioni o i Suoi dati, il progetto di ricerca dovrà essere approvato da un comitato etico (per assicurarsi che la ricerca rispetti e protegga Lei e gli altri donatori di campioni). La ricerca deve anche essere conforme ai requisiti legali o di altro tipo. La biobanca approverà l'uso dei Suoi campioni e dei Suoi dati solo per ricerche di alta qualità e con un'alta probabilità di migliorare la salute e il benessere degli australiani.

Una volta approvato un progetto di ricerca, la biobanca organizzerà l'invio dei Suoi campioni e/o dei dati provenienti da ricerche precedenti ai ricercatori che si occupano del progetto.

Una volta terminata la ricerca, i ricercatori dovranno distruggere i campioni rimanenti o rimandarli alla biobanca. Dovranno anche fornire alla biobanca una copia di tutti i dati derivanti dalla ricerca sui Suoi campioni.

## **Il Suo campione e i dati da esso provenienti possono essere utilizzati solo per progetti di ricerca approvati in Australia**

I Suoi campioni e i dati in possesso della biobanca sulla ricerca non saranno inviati all'estero, e tutte le analisi sui Suoi campioni saranno effettuate in Australia. Questo è importante per assicurare che l'uso dei campioni e delle informazioni sia tutelato dalle leggi australiane e dai regolamenti sulla privacy.

## **Non otterrà risultati individuali dai progetti di ricerca, ma può scoprire a quali progetti i Suoi campioni hanno contribuito**

Nella maggior parte dei casi, non sarà messo al corrente dei risultati delle ricerche che vengono fatte sui Suoi campioni. Sarà comunque possibile sapere se i Suoi campioni sono stati usati nella ricerca e il tipo di progetti di ricerca in cui sono stati usati.

Per accedere a queste informazioni, le daremo un link speciale e una password personale, che potrà utilizzare sul sito web dell'Australian Health Biobank. Il link e la password Le saranno inviati per e-mail o per posta dopo la raccolta dei campioni della biobanca.

Le informazioni su tutti i progetti di ricerca che utilizzano campioni o dati dalla biobanca e i loro risultati saranno anche elencati sul sito web Australian Health Biobank ([csiro.au/biobank](http://csiro.au/biobank)) in modo che potrà scoprire a quali scoperte ha contribuito l'uso dei Suoi campioni.

## **Se acconsente all'utilizzo dei Suoi campioni per la ricerca genomica, i ricercatori potrebbero scoprire elementi che hanno conseguenze serie e importanti per la Sua salute o per la Sua famiglia**

Quando analizzano il Suo campione, c'è una piccolissima possibilità che i ricercatori scoprano che Lei o i membri della Sua famiglia potrebbero essere a rischio di una grave condizione di salute. Per esempio, potrebbero scoprire che ha un gene che La mette a rischio di un attacco cardiaco improvviso, un tipo di cancro o un'altra condizione pericolosa che può essere trattata. Tale gene potrebbe essere condiviso con i Suoi parenti genetici, come i suoi genitori, fratelli o figli.

Nel caso in cui questo accada, Le chiediamo di nominare un medico che possiamo contattare se venisse scoperto qualcosa di grave.

La scoperta di qualcosa di potenzialmente grave da parte di un ricercatore viene prima esaminata da esperti clinici che, se confermano la scoperta del ricercatore, ne informeranno il medico che ha nominato. Il medico poi La contatterà per spiegarLe le implicazioni della scoperta e la indirizzerà a uno specialista o a un consulente genetico per assisterLa nei passi successivi.

Sarà contattato solo se la scoperta è significativa e confermata e se c'è qualcosa che può essere fatto per aiutare Lei o la Sua famiglia a restare in salute (ad esempio sottoporsi ad un trattamento specifico o un cambiamento di stile di vita). Le informazioni generali o non specifiche sulla salute generate nei progetti di ricerca - come la prova di un rischio di colesterolo alto o di un gene che provoca solo un leggero aumento del rischio di una condizione medica comune - non Le saranno restituite.

Se non viene contattato per una scoperta, non significa che non abbia problemi di salute. I ricercatori non eseguono test generali sul Suo campione, quindi è importante che continui a sottoporsi ai regolari controlli di salute con il Suo medico di base e altri professionisti della salute.

Se lo desidera, può decidere di non essere contattato in merito a risultati gravi.

In rari casi, la partecipazione alla ricerca medica e sanitaria potrebbe influire sulla copertura sanitaria o sull'assicurazione sulla vita Sua e dei Suoi consanguinei. Per esempio, una condizione genetica grave e potenzialmente letale condivisa con la Sua famiglia, potrebbe influire sull'assicurazione che Lei o i Suoi familiari potrebbero richiedere in futuro (per esempio un'assicurazione sulla vita o sulla protezione del reddito). È importante valutare questo rischio prima di decidere se vuole essere messo al corrente di qualsiasi scoperta grave.

Se in futuro dovesse succedere qualcosa che Le impedisse di prendere decisioni per se stesso/a, può specificare (sul modulo di consenso) se, nell'eventualità di una scoperta grave relativa ai Suoi campioni, desidera che la Sua famiglia ne sia informata al Suo posto.

*Per informazioni più dettagliate sui risultati gravi, La invitiamo a consultare le domande FAQ sul sito web dell'Australian Health Biobank.*

## I Suoi dati e i Suoi campioni saranno protetti

I Suoi campioni saranno etichettati con un numero di riferimento dell'Australian Health Biobank prima di essere custoditi nella biobanca. Non ci saranno informazioni identificative scritte sui Suoi campioni.

I Suoi dati personali (come nome e dati di contatto) sono conservate secondo rigidi protocolli di sicurezza e di privacy in linea con i requisiti legali ed etici. I dati saranno custoditi in un database separato da quello in cui vengono custoditi i risultati delle ricerche effettuate sui campioni, comprese le informazioni genomiche.

I ricercatori che accedono ai Suoi campioni o ai loro risultati non ricevono mai alcuna informazione che La identifichi; quindi, non sono in grado di scoprire la Sua identità.

Solo le persone autorizzate dall'Australian Health Biobank potranno accedere ai Suoi campioni o dati.

Questo include il personale della struttura della biobanca e i dipendenti del CSIRO che gestiscono il progetto o i database. Queste persone sono tenute a completare regolari controlli di fedina penale e sono vincolate da rigidi protocolli sulla privacy e la riservatezza.

## Quali sono i rischi?

Anche se faremo tutto il possibile per proteggere la Sua privacy e la Sua riservatezza, c'è un rischio minimo che possano verificarsi delle violazioni.

In rari casi, i ricercatori potrebbero identificarLa dalle Sue informazioni. Se questo accade, i ricercatori sono tenuti per legge al rispetto della Sua privacy e a riferire qualsiasi violazione a noi e al comitato etico/responsabile della privacy competente.

Una eventuale violazione della privacy sarà trattata in conformità con le leggi e le linee guida sulla privacy.

In casi molto rari, potremmo avere l'obbligo legale di rendere disponibili i Suoi dati a terzi che non sono ricercatori approvati. Per esempio, nel caso di una nuova malattia

infettiva che potrebbe colpire altre persone, sia Lei che le altre parti verrebbero informate, oppure potremmo dover fornire informazioni ai tribunali nell'evento di un processo giuridico.

## A volte potremmo avere bisogno di contattarLa

Una volta raccolti i Suoi campioni per la biobanca, Le verrà data la possibilità di ricevere regolarmente delle newsletter, che vengono inviate solo ai partecipanti alla biobanca e che includono aggiornamenti sui progressi della biobanca. Si può scegliere di ricevere le newsletter via e-mail o per posta e si possono disdire in qualsiasi momento, sia attraverso il sito web Australian Health Biobank o contattandoci per telefono, e-mail o per posta.

È anche possibile che in futuro alcuni ricercatori pianifichino progetti di ricerca in cui hanno bisogno di raccogliere alcune informazioni aggiuntive (per esempio, ulteriori campioni o una nuova indagine). In tal caso, una persona dell'Australian Health Biobank potrebbe contattarLa per conto di un ricercatore per chiederLe se desidera partecipare a un progetto del genere. La Sua decisione non influisce sulla Sua partecipazione alla biobanca. Può anche decidere di non essere contattato per questo tipo di ricerca se preferisce.

Come indicato sopra, il medico curante può contattarLa se viene scoperto qualcosa che ha gravi implicazioni per la Sua salute o quella della Sua famiglia. Se non riusciamo a contattare il Suo medico designato, potremmo anche chiederle il nominativo di un altro medico.

Infine, potremmo aver bisogno di contattarLa di tanto in tanto per comunicarle dei cambiamenti della biobanca che potrebbero avere un impatto sulla Sua decisione di continuare a partecipare o che potrebbero cambiare le modalità di utilizzo dei Suoi campioni e dei Suoi dati. Per questo motivo, è importante che Lei ci tenga aggiornati sui Suoi dati di contatto.

Può anche nominare una o due persone che possiamo contattare se non siamo in grado di comunicare con Lei in futuro. Potrà nominare queste persone sul modulo di consenso della biobanca. Dovrà informare queste persone di averle nominate come contatti e confermare che hanno accettato di svolgere questo ruolo per Lei. Può cambiare i nominativi in qualsiasi momento e comunicarcelo tramite il sito web dell'Australian Health Biobank.

Se non fornisce un contatto alternativo e non siamo in grado di contattarLa continuerà ad essere applicato ciò per cui ha dato il Suo consenso in precedenza



## Può mettersi in contatto con noi in qualsiasi momento

Può rivolgersi all'Australian Health Biobank sia tramite il sito web dell'Australian Health Biobank, sia per telefono, e-mail o per posta. **I dettagli si trovano in fondo alla pagina.**

Come partecipante alla biobanca, le verrà fornita una password che potrà utilizzare per accedere a una pagina privata del nostro sito web che solo Lei potrà raggiungere. La pagina fornirà informazioni sui Suoi campioni e su come sono stati utilizzati. Potrà anche gestire lo status del consenso rilasciato, scegliere se ricevere o meno le newsletter o le informazioni su ulteriori ricerche, e aggiornare i dati di contatto.

I moduli per modificare le disposizioni del consenso, aggiornare i Suoi dati di contatto o cambiare i contatti nominati saranno disponibili anche sul sito web dell'Australian Biobank. Può compilare questi moduli online oppure scaricarli e rispedirceli per e-mail o per posta, se preferisce.

## Se desidera sporgere un reclamo o ha bisogno di chiarimenti

Se ha delle preoccupazioni, dei reclami da fare o desidera dare un feedback di cui non vuole discutere con la biobanca, La preghiamo di contattare il comitato etico per la ricerca umana [Human Research Ethics Committee] che ha approvato il progetto. Si tratta di un comitato indipendente dalla biobanca e aiuta a garantire che abbia le migliori procedure in atto per proteggere i Suoi campioni e i Suoi dati, e assicurare che queste siano sempre osservate.

### **CSIRO Health and Medical Human Research Ethics Committee [Comitato di ricerca sanitaria e medica umana del CSIRO]**

(07) 3833 5693  
chmhrec@csiro.au

### **Privacy**

Per ulteriori informazioni su come il CSIRO gestisce i Suoi dati personali e sul nostro processo di reclamo, La rinviamo alla nostra politica sulla privacy disponibile sul nostro sito web all'indirizzo <https://www.csiro.au/en/about/policies/privacy> oppure può contattarci al [privacy@csiro.au](mailto:privacy@csiro.au).

## Cosa succede adesso?

Se acconsente a donare dei campioni per l'Australian Health Biobank:

- Firmi il modulo di consenso della biobanca e lo rilasci all'intervistatore dell'ABS.
- Fornisca campioni di sangue e di urina per l'indagine National Health Measures in qualsiasi centro di raccolta Sonic Pathology Australia (Visita 1, vedi Opuscolo informativo sull'indagine National Health Measures).
- Doni ulteriori campioni di sangue e urina per l'Australian Health Biobank in qualsiasi centro di raccolta Sonic Pathology Australia (Visita 2), il più presto possibile dopo la Sua prima visita.
- Consegni il modulo di riferimento per la biobanca al centro di raccolta.
- Non avrà bisogno di digiunare per questa ulteriore raccolta di sangue e di urina per la biobanca.
- Fornisca i suoi dati aggiornati in modo che possiamo tenerci in contatto con Lei se lo desidera.
- Le invieremo una copia del Suo modulo di consenso firmato da conservare.

*La preghiamo di conservare una copia di questo opuscolo quest'opuscolo informativo, insieme al modulo di consenso firmato.*



## **Può contattarci utilizzando i seguenti:**

Australian Health Biobank  
Casella postale 10041  
Adelaide BC SA 5000

## **Informazioni CSIRO**

1300 363 400  
[biobank@csiro.au](mailto:biobank@csiro.au)  
[csiro.au/biobank](http://csiro.au/biobank)