



7 NOV. 2000

Prot. SF

Brescia,

- Chiar.mo Prof. R. **MAIORCA**
U.O. di Nefrologia
Presidio Spedali Civili
- e p.c. - Al Magnifico **RETTORE**
Università degli Studi
Piazza del Mercato n. 15
25121 - B r e s c i a
- " - Ill.mo Dott. L. **MASTROMATTEO**
Direttore Generale
Azienda Ospedaliera
- " - Gent.ma Dott.ssa L. **JACQUOT**
Direttore Sanitario
Presidio Spedali Civili

Oggetto: Studio clinico aspetti genetici nefropatia -- Prot. QLRT - 1999 - 30464 - European Commission

La presente per informare che, nel corso della riunione del 12 Settembre 2000, il Comitato Etico ha preso esaminato lo studio clinico relativo allo sviluppo di una banca di DNA genomico di pazienti con nefropatia a depositi di IgA e membri familiari - Nuovi orientamenti di genetica per la diagnosi precoce di nefropatia a depositi di IgA a carattere familiare - protocollo QLRT - 1999 - 30464 - proposto dall'European Commission.

Il Comitato approva lo studio alle seguenti condizioni:

- Il paziente deve essere informato che i dati sui risultati delle indagini e sulle eventuali prospettive diagnostico terapeutiche saranno sempre disponibili presso la struttura dove viene effettuata la ricerca. Sarà premura dello sperimentatore informare gli interessati nel momento in cui le conoscenze scientifiche giungeranno a novità sostanziali o nel caso in cui la ricerca verrà interrotta.
- Il risultato finale dell'indagine e le informazioni mediche dovranno essere dati all'interessato e non al medico di famiglia.
- Pag. 3 allegato 2 - descrizione dello studio - 4° capoverso sostituire "aumenterà" con "potrebbe aumentare".
- Deve essere garantita una totale indipendenza fra paziente e familiare
- Tempestiva fruibilità di eventuali informazioni utili non solo al paziente ma anche ai familiari

Cordiali saluti.

IL DIRETTORE SANITARIO
AZIENDA OSPEDALIERA
(Dott. Michele Campari)