



SIGU

Società Italiana di Genetica Umana
Italian Society of Human Genetics

PRESIDENTE

Achille Iolascon (Napoli)
achille.iolascon@unina.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Matteo Della Monica - Segretario Tesoriere
matteo.dellamonica@aocardarelli.it

Paolo Gasparini (Trieste)
paolo.gasparini@burlo.trieste.it

Massimo Gennarelli (Brescia)
massimo.gennarelli@unibs.it

Paola Grammatico (Roma)
paola.grammatico@uniroma1.it

Sabine Stioui (Rozzano, MI)
sabine.stioui@humanitas.it

Liborio Stuppia (Chieti)
stuppia@unich.it

Riunione GdL SIGU-Sanità

Padova, 07 febbraio 2020

VERBALE

In data 7 febbraio ha avuto luogo a Padova presso l'Aula P56 della UOC Clinica Pediatrica del Dipartimento di salute della Donna e del Bambino dell'Azienda Ospedale-Università di Padova, la riunione del Gruppo di lavoro SIGU Sanità, coordinato dalla dott.ssa E. Lenzini.

La riunione è iniziata alle 10.45 e come da programma la dott.ssa Lenzini ha aperto i lavori e illustrato l'attività svolta dal GdL nell'ultimo semestre e quella attualmente in corso. Nello specifico facendo riferimento ai punti del programma per il 2020 ha riassunto i dati, riguardanti i requisiti di qualità richiesti alle Strutture di Genetica Medica a livello delle singole regioni, raccolti dai Coordinatori regionali e relativi attualmente a 15 regioni invitando a completare i dati mancanti. Richiamando poi l'attività congiunta con gli altri GdL ha ricordato che verrà inviata a breve la bozza del documento "*L'Accertamento di paternità in epoca prenatale: implicazioni etiche, giuridiche e di tutela della privacy*" stilato dal GdL Genetica Forense e presentato alla riunione congiunta del 10 ottobre scorso. Riferisce inoltre che continua l'attività per la stesura del documento "*Conservazione del materiale biologico e documentale relativo ai test genetici nelle strutture di Genetica Medica*" e che i prossimi incontri congiunti sono pianificati per il:

- 26 giugno 2020 a Genova con la Commissione Genomica, il programma comprenderà i temi "*Piano per l'innovazione del sistema sanitario basata sulle scienze Omiche*" e "*Stato dell'arte attuale in merito all'erogazione della NIPT nelle varie Regioni*"
- 18 settembre 2020 a Roma con i GdL Epigenetica, Farmacogenomica, Genetica Clinica, Genetica Molecolare, Genetica Forense, Genetica Oncologica, Citogenetica e Citogenomica sul tema "*Analisi della metilazione genome-wide in diagnostica genetica*"

La dott.ssa Lenzini ha poi ricordato che il GdL SIGU-Sanità in risposta a quanto richiesto dal



SOCIETÀ ITALIANA DI GENETICA UMANA
C.F. 96350350581 - P.I. 01728360999

Segreteria - BioMedia srl: Via Libero Temolo 4 - 20126 Milano
Tel.: 02 45498280 - Fax: 02 45498199 - e-mail: sigu@biomedia.net - www.sigu.net



Progettazione ed erogazione di eventi formativi nell'ambito dell'Educazione Continua in Medicina.



SIGU

Società Italiana di Genetica Umana
Italian Society of Human Genetics

PRESIDENTE

Achille Iolascon (Napoli)
achille.iolascon@unina.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Matteo Della Monica - Segretario Tesoriere
matteo.dellamonica@aocardarelli.it

Paolo Gasparini (Trieste)
paolo.gasparini@burlo.trieste.it

Massimo Gennarelli (Brescia)
massimo.gennarelli@unibs.it

Paola Grammatico (Roma)
paola.grammatico@uniroma1.it

Sabine Stioui (Rozzano, MI)
sabine.stioui@humanitas.it

Liborio Stuppia (Chieti)
stuppia@unich.it

Presidente SIGU ha proposto per il prossimo convegno SIGU 2020 i temi:

“Accreditamento e Certificazione delle Strutture di Genetica Medica e delle Biobanche”; *“Test genetici diretti al Consumatore”*; *“Le Biobanche”*.

Successivamente ha presentato il programma della giornata comprendente nella sessione della mattina le seguenti relazioni:

“I test genetici venduti direttamente ai consumatori: diffusione e controversie” (A. Baroncini, Imola), *“Il mercato dei Test Genetici DTC: dove, quando e perché”* (F. Torricelli, Firenze), *“Il trattamento dei dati genetici per finalità commerciali alla luce del GDPR e della legislazione dei Paesi extra UE. Quali possibilità di coordinamento e quali forme di tutela?”* (M. Marraffino, Milano) e nella sessione pomeridiana il tema *“Conservazione del materiale biologico e documentale relativo ai test genetici”* con interventi preordinati (E. Lenzini, Padova; E. Di Maria, Genova; F. Lonardo, Benevento).

Alle relazioni è seguito un dibattito molto vivace e partecipato, e molti chiarimenti normativi sono stati chiesti all’avvocato Marraffino. Anche gli interventi della sessione pomeridiana hanno suscitato ampio dibattito tra i presenti, i Relatori hanno fatto il punto sulla documentazione esistente ed illustrato l’impostazione e l’indice del documento in fase di realizzazione da parte del writing group. Nel corso della discussione la professoressa B. Pasini ha riferito della *“Circolare 3 di AgID”* che invierà perché sia messa a disposizione dei presenti

Si è concordato che la prossima riunione del GdL avrà luogo a Genova il 26 giugno prossimo.

La riunione si è conclusa alle ore 16.00-

Il Coordinatore del GdL SIGU Sanità
Elisabetta Lenzini

Padova, 20 febbraio 2020



SOCIETÀ ITALIANA DI GENETICA UMANA
C.F. 96350350581 - P.I. 01728360999

Segreteria - BioMedia srl: Via Libero Temolo 4 - 20126 Milano
Tel.: 02 45498280 - Fax: 02 45498199 - e-mail: sigu@biomedia.net - www.sigu.net



Progettazione ed erogazione di eventi formativi nell’ambito dell’Educazione Continua in Medicina.