



Comitato Etico Nazionale

per le sperimentazioni degli Enti Pubblici di Ricerca (EPR)
e altri Enti Pubblici a carattere nazionale



Dott. Marco Silano
Dott. Marco Salvatore
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
SEDE

Oggetto: *“Comunicazione nuove attività e modifiche nel consenso informato in uso per il Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC)”*. Responsabile: dott. Marco Salvatore.

Il Comitato etico nazionale per le sperimentazioni degli enti pubblici di ricerca (EPR) e altri enti pubblici a carattere nazionale (CEN) si è riunito in modalità telematica il giorno 17 aprile 2023.

Sono presenti i componenti: Aurelio Filippini, Raffaele Landolfi, Giovanni Maga, Andrea Manto, Roberta Marcoaldi, Francesca Menniti Ippolito, Luisa Minghetti, Carlo Petrini, Patrizia Popoli, Antonia Ricci, Roberto Rossetti, Arrigo Schieppati, Marco Silano.

Esperti invitati: dott. Stefano D’Ottavi, avv.to Teresa Vermiglio.

Il CEN **PRENDE ATTO** delle nuove attività e modifiche nel consenso informato in uso per il Registro Italiano Fibrosi Cistica.

Elenco dei documenti presentati:

- Lettera con oggetto *“Comunicazione nuove attività e modifiche nel consenso informato in uso per il Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC)”*.
- ALLEGATO 1: accordo di collaborazione scientifica RIFC in essere.
- ALLEGATO 2: consenso_adulti_2020 in uso.
- ALLEGATO 3: consenso_minori_2020 in uso.
- ALLEGATO 4: partecipazione PMV project.
- ALLEGATO 5: addendum Consenso Informato.
- ALLEGATO 6: nota esplicativa addendum 2023 Uff DPO.
- ALLEGATO 7: breve relazione esplicativa.

Referente Segreteria Scientifica:
Giovanna Floridia

Il Presidente