

Sharing experiences on biobanking practices: the Cretan registry

Helen A. Papadaki, Irene Mavroudi

University of Crete, Greece







Funded by the Horizon 2020 Framework Programme of the European Union



The NP database in Crete

- The electronic database consists of a repository (Relational Data Base System) and web interfaces to register users and administrators.
- It is hosted by the University of Crete's Data Center, thus fulfilling criteria of access control, safety, loss of data, response time and GDPR.
- It provides GUI masks for patient's data, reports based on the data sets and statistical graphs for users and administrators.
- It provides the means for integration and data exchange with similar registries using HL7 (transfer of clinical and administrative data protocol).





NP Registry

NP NeutroPenia My Profile My Institution My Patients Pending Records (0) Add Patient Prof. Papadaki Eleni Academic Type of Facility: University Hospital of Crete University Hospital of Crete Name: My Reports Website URL: www.pagni.gr 🖿 General 🖿 Initial Data 🖿 Follow Up Data Voutes Herakleion Crete Postal Address: Combined Data GR Country: Herakleion City: 711 10 Postal Code: Stavros Papadakis Contact Person: Phone Number: Cell Phone: **My Statistics** Fax Number: 🖿 Basic Focused spapad101@gmail.com Email: Geographical -

Announcements | FAQ | Help | Sign Out

NP Registery

Announcements | FAQ | Help | Sign Out

NP NeutroPenia

My Profile	My Institution	My Patients	Pending Re	cords (0)	Add Patie	nt
Prof. Papadaki Eleni University Hospital of Crete	Show 25 v entries				Search:	
oniversity hospital of circle	Last Name	 First Name 	Father's Name	Birthdate 🗘	Follow Up 🗘 Ed	lit Patient 🗘
My Reports	(Smimaki) Stamataki	Chyroula	Mixail	01-01-1960	o 📌	
General	AcNadianati	Maria	Emmanoul	20-09-1954	3 🛨	
 Initial Data 	Adamati	Kalliopi	Basileios	01-09-1972	o 📌	
🖿 Follow Up Data	Applitus	Maria	Leonidas	02-09-1949	1 🛨	∕}
Combined Data	Appriation	Pantelis	losif	01-01-1937	2 👕	_}
	Aggettependen	Eustathia	NA	01-01-1977	1 🛨	<u>/</u>
	ALEVEARN	EUGENIA	EMMANOYHL	03-10-1951	8 🕇	<u>/</u>
	denald	Evaggelia	Nikolaos	25-12-1947	o 🛨	
	Alexi	Maria	Andreas	14-04-1930	10 📌	
	Anagrontality	Emmanoul	Grigorios	09-09-1996	17 🛨	
	anathropataki	Eleni	Konstantinos	05-05-1975	9	<u>/</u>
	Andreadaki	Maria	Georgios	18-03-1951	6 🛨	<u>/</u>
	Androna	Marina	Mixail	07-07-1954	8 📌	
My Statistics	AVERDULAR)	ELISABET	GEORGIOS	15-06-1970	18 🛨	
	Androiali	Maria	Ioannis	29-04-1963	9 📌	
Basic	Aroptizati	Aikaterini	Nikolaos	06-03-1937	2 🛨	∕.
Geographical	Armai	Foteini	Stavros	01-01-1954	5 📌	
	Antonakuki	Anna	Emmanouil	21-08-1962	4 🛨	
	Antonaki	Charikleia	Georgios	02-03-2005	o 📌	
	acturiates	Andreas	Savas	17-03-1949	2 🕇	∕.
	Aportalaki	Anastasia	Georgios	01-01-1960	o 📌	1
	Apostolati	Agapi	Eustratios	29-04-1947	22 🕇	∕.
	Approxim	Konstantinos	Georgios	01-01-1922	17 📌	<u>/</u>
	Assariation	Euaggelia	Antonios	14-08-1981	16 🕇	4
	atriat	Kalliopi	NA	01-01-1927	o 🕇	<u>/</u>

NP Registry

Edit Patient			
Personal Details Pati	ent history	Clinical Data	Cell Blood Counts (CBC)
Serum Proteins Ant	ibodies & Antigens	Immune	Myelogram & BM Biopsy
Additional Studies Fina	al Diagnosis	Genes	Confirm
Personal Details	· ·		
.ast Name:	· .		
father's name:	Eustratios		
\MKA:			
Country of birth:	Greece	×	
Address:			
Gender:	○Male●Female		
Phone:	+ 2		
Date of birth:(dd-mm-yyyy)	29-04-1947		
Date of 1st detection of disease:(dd-mm-yyyy)	02-11-2009		
Date of 1st presentation in our Unit:(dd-mm-yyyy)	01-02-2011	1117- 1117-	





NP Registry

🤱 Edit Patient					
Personal De Serum Prot Additional S	etails V eins Studies	Patient history Antibodies & Antigens Final Diagnosis	Clinical Data Immune Genes	Cell Blood Counts (CBC) Myelogram & BM Biopsy Confirm) /
					Â
Brief History:	Προσέρχεται γ 11ο/2009 σε π _ί	ια διερεύνηση ουδετα οοσυμπτωματικό έλεγ;	εροπενίας η οποία αν χο.	νευρέθηκε τον	
Past Medical History:	ΓΟΠ. Χρόνιο δ [.] υπέρταση λαμβα	ιαρροϊκό σύνδρομο. Χ άνει Olmetec.	ΧΨΣ λαμβάνει dogmaty	1. Αρτηριακή	
Familial History:	Ο πατέρας της Η μητέρα της α αδέλφια από τα κακοήθεια. Τα τα οποία το έν	απεβίωσε σε ηλικία απεβίωσε σε ηλικία α οποία 2 αδελφές πα υπόλοιπα 4 αδέλφια να έχει λευκοκυττάρι	88 ετών από Πνευμον 75 ετών από ανακοπή. εθάνανε σε τροχαίο κ είναι υγιή. Έχει 4 ωση.	νικό οίδημα. Έχει 6 αι από παιδία από	•
Antonakaki			Anna		Emmanou





NP Registry

🤱 Edit Patient					- (2
🐓 Persona	l Details	Patient history	💕 Clinical Data	Cell Blood Counts (CBC)	
Serum F	Proteins	Antibodies & Antigens	Immune	Myelogram & BM Biopsy	
		Tinai Diagnosis		Comm	
Clinical Da	ta:			A	
		Add details	Mak	e all fields: "Yes" "No" "Not Known"	
Perenial rhinitis:	No				
Sinusitis:	No				
Periondotitis:	No				
Aphthae:	No				
Bronchitis:	No				
Asthma:	No				
TBC:	No				
Gastritis:	Yes 🗸	ГОП	li		
Ulcer:	No				
Colitis:	No			•	~
Antonakaki			Anna	Emmano	ouil





NP Registry

🤱 Edit Pa	atient							
	Personal Detail Serum Proteins	ls s	Patient history Antibodies & Antigens	V Cli In	inical Data nmune		Cell Blood Counts (CBC) Myelogram & BM Biopsy	
	Additional Stuc	dies	Final Diagnosis	Ge	enes		Confirm	
Cell E	Blood Cou	Ints						
Hct	42.300	%		WBC	3300	K/µl		
Hgb	14.300	g/dl		PMN	1200	K/µl <25	500	
RBC	4.750	M/µl		Ly	1700	K/µl		
MCV	89.100	fl		Мо	400	K/µl		
MCH	30.100	pg		Eo	0	K/µl		
MCHC	33.800	g/dl		Bas	0	K/µl		
RDW	13.300	%		Plts	168	K/µl		
ESR	34.000	mm/hr						
								-
Ant	tonakaki			Anna		_	Emm	anoui





NP Registry

🗸 Per 🗸 Ser	sonal De um Prote	etails eins	Patient history Antibodies & Antigens	Clinical Immur	l Data ne	🐓 Ce M	ell Blood Counts (CBC) yelogram & BM Biopsy
Ado	litional S	itudies	Final Diagnosis	Genes	_	Co	onfirm
	1.Seru	um Protein	2.Serum biochemistry, hormonal an	d other in	dices 3.Cancer	r indices	4.Bone metabolism
S	Serun	n Protein					
Tot	al: 8	.000	%	IgG2:	691.000	mg/dl	
Alb	: 4	.740		IgG3:	43.100	mg/dl	
a1	0	.230	%	IgG4:	112.000	mg/dl	
a2	: 1	.010	%	IgA:	194.000	mg/dl	
β:	0	.930	%	IgM:	147.000	mg/dl	
Y:	1	.090	%	C3:		mg/dl	Blank field.
M-	Co.: -	\sim		C4:		mg/dl	Blank field.
IgO	6: 1 [,]	490.000	mg/dl	RF:		IU/ml	Blank field.
IgO	61: 6	97.000	mg/dl	CRP:	< 🗸 0.300	mg/dl	





NP Registry

Edit Patient		(
Personal DetailsPatient historySerum ProteinsAntibodies & AntigensAdditional StudiesFinal Diagnosis	Clinical Data Cell Blood Counts (CBC) Immune Myelogram & BM Biopsy Genes Confirm	
Antibodies and Antigens		•
Antibodies and Antigens Antib	Make all fields: "Yes" "No" "Not Known" Anti-Thyroid Anti-	
ANA: - \sqcspice ENA: - \sqcspice ds-DNA: - \sqcspice	Anti-Ms: Not Known V	
PANCA: Not Known ✓ cANCA: Not Known ✓ AMA: Not Known ✓	Anti-PMN GIFT: - V	,
Antonakaki	Anna Emmanou	uil





NP Registry

Edit Pat	tient						8
۶	Personal [Serum Pro Additional	Details oteins I Studies	Patient history Antibodies & Antigens Final Diagnosis	Clinical Data Timmune Genes	Cell Blood Myelogra Confirm	d Counts (CBC) m & BM Biopsy	
		Bone ma	Peripheral Bloo rrow (lymphocytes) Bone	od TCR-Vb repertoire marrow (granulocytes) Bone n	narrow (% cell	s)	
_	Imm lymph	unophenot locytes)	ype of peripheral I	blood (% cells in the	e gate of		
1		4700 K/ul		CD16:	6.	2 % 106	
2	Lympn	1700 κ/μι	1506	CD57:	24 . field.	2 % 412 Blank	
3	CD2:	90. 3%	1536	Double Positive CD16/CD56:	field	% 0 Blank	
	CD3:	85. %	1445	Double Positive CD16/CD57:		% 0	
4	CD4:	59. 3%	1009	Double Positive CD56/CD57:	1.	3 % 19	
5	CD8:	31. 2%	531	Triple Positive		4.0/ 2.41	
_	CD19:	3. 6%	62	CD3/CD8/CD57:	14.	4 % 241	
	CD20:	4. %	68				
							-
		raig winds					





NP Registry

Edit Patie	nt		8
I F I S A	Personal Details Patient history Gerum Proteins Antibodies & Antig Additional Studies Final Diagnosis	Clinical Data gens Immune Genes	 Cell Blood Counts (CBC) Myelogram & BM Biopsy Confirm
Myelog	ram & BM Biopsy		
BM Bi	Μyelogram 3/4/2011: Μετρίου βαθμού, στο συνολά της κυτταροβρίθειας του μυελού με αν και ωρίμανση όλων των αιμοποιητικών σειρών με επί μέρου χαρακτήρες: Ερυθ μικρού βαθμού υπερπλασία με δυσερυθρ αλλοιώσεις και εστιακή παραδοκιδώδης Μυελική σειρά: μέτριου βαθμού υπερπλ βαθμού στροφή αριστερά. Μεγακαρυοκυτ μέτριου βαθμού αύξηση του αριθμού τω μεγακαρυοκυττάρων με παρουσία δυσπλα	ΒΜ Biopsy Καryotype	
Antona	kaki	Anna	Emmanouil





NP Registry

🖁 Edit Patient			
 Personal Details Serum Proteins Additional Studi 	Patient history Antibodies & Antige Final Diagnosis	Clinical Data ens Immune Genes	Cell Blood Counts (CBC) Myelogram & BM Biopsy Confirm
Additional Stuc	lies		
UltraSound Abdo	omen Λιπώδης εκφύλιση χωρίς εμ	ιφανείς εστιακές αλλοιώσ	εις.
Spleen dimensions (cm):	κ.φ.		
Other Studies:	NGS TET2 VAF14.35%		
Antonakaki		Anna	Emman





NP Registry

🤱 Edit Patient	_			
 Personal Details Serum Proteins Additional Studies 		Patient history Antibodies & Antigens Final Diagnosis	Clinical Data Timmune Genes	 Cell Blood Counts (CBC) Myelogram & BM Biopsy Confirm
List of Genes test	ted			^
ASXL1	%			
CALR	%			
CXCR4	%			
FBXW7	%			
IKZF2	%			
JAK2	%			
NPM1	%			
RHOA	%			
SRSF2	%			
U2AF1	%			
АТМ	%			•
Antonakaki	_		Anna	Emmanouil





NP Registry

Edit Patient				(
Personal DetailsSerum ProteinsAdditional Studies	 Patient history Antibodies & Antigens Final Diagnosis 	 Clinical Data Immune Genes 	 Cell Blood Counts (CBC) Myelogram & BM Biopsy Confirm 	
Final Diagnosis:				
 CIN P-AIN Secondary Neutropenia Drug Induced Congenital Familial Neutropenia Ethnic Neutropenia 				
				-
Antonakaki		Anna	Emma	anouil





NP Registry

Edit Patient							
🐓 Person	al Details	Patient history	🐓 Clinical Da	ta 🛛 🍼 Cell Blood Co	unts (CBC)		
🐓 Serum	Proteins	🐓 Antibodies & Anti	igens 📝 Immune	🐓 Myelogram &	🐓 Myelogram & BM Biopsy		
🐓 Additio	onal Studies	🐓 Final Diagnosis	Genes	Confirm			
Confirm							
nissing or filled out v Submit Preview Personal Det	with invalid dat	a.					
First Name:	Agagi	Last Name:	Apostolaki	Father's name:	Eutration		
APERA:	2504470014	1					
Country of births	GR	Address	Ap. Meaning 7, Hydecheso	Gender:	female		
Phone:	2810251261858	Date of birth:	29-04-1947	Data diagnosed NeutroPeria :	42-11-2009		
Obnic Statum	Caucasian	Date Lst presentation:	81-62-2811	Last data seen the patient:	13-05-2014		
Patient Histo	ory						
Brief History:		Προσέρχεται για διερεύνηση ουδετεροπενίας η οποία ανευρέθηκε τον 11ο/2009 σε προσυμπτωματικό έλεγχο.					
Past Medical History:		ΓΟΠ. Χρόνιο διαρροϊκό σύνδρομο. ΧΨΣ λαμβάνει dogmatyl. Αρτηριακή υπέρταση λαμβάνει Olmetec.					
Familial History		Ο πατέρας της απεβίωσε σε ηλικία 88 ετών από Πνευμονικό οίδημα. Η μητέρα της απεβίωσε σε ηλικία					





NP Registry



NP Registry



NP Registry





NP Registry



NP Registery





Neutrophil count sets chart



Lymphocyte count sets chart







- The database gives the potential and autonomy to different Institutions to register their own patients.
- The responsible person from each Institution has access to the data from the given Institution only.
- The Administrator (IT Dpt, UoC) has access to all data and also supports the physicians in patients' registration.
- Advantages: the autonomy of each Institution, potential for collaborative studies, data analysis per Institution and globally, integration capacity to International Registries if needed.







Neutropenia Samples in the Lab

For each patient, samples collected following informed consent

PB (whole blood and serum) ± BM (in heparine or EDTA)







NP Redistry

- Immunophenotyping from PB (Lymphocyte subsets, TCR repertoire)
- Immunophenotyping from BM (Granulocytic progenitors)
- Anti- Neutrophil Ab Screening from Serum (GIFT/GAT)
- Genotyping of SNP rs2814778 (-46T > C) of the DARC/ACKR1 gene from PB DNA
- NGS on targeted gene mutations panel from PB and/or BM DNA







- Immunophenotyping from PB (Lymphocyte subsets, TCR repertoire)
- Immunophenotyping from BM (Granulocytic progenitors)
- Anti- Neutrophil Ab Screening from Serum (GIFT/GAT)
- Genotyping of SNP rs2814778 (-46T > C) of the DARC/ACKR1 gene from PB DNA
- NGS on targeted gene mutations panel from PB and/or BM DNA







- Immunophenotyping from PB (Lymphocyte subsets, TCR repertoire)
- Immunophenotyping from BM (Granulocytic progenitors)
- Anti- Neutrophil Ab Screening from Serum (GIFT/GAT)
- Genotyping of SNP rs2814778 (-46T > C) of the DARC/ACKR1 gene from PB DNA
- NGS on targeted gene mutations panel from PB and/or BM DNA









NP Redistry

- Immunophenotyping from PB (Lymphocyte subsets, TCR repertoire)
- Immunophenotyping from BM (Granulocytic progenitors)
- Anti- Neutrophil Ab Screening from Serum (GIFT/GAT)
- Genotyping of SNP rs2814778 (-46T > C) of the DARC/ACKR1 gene from PB DNA
- NGS on targeted gene mutations panel from PB and/or BM DNA







- Immunophenotyping from PB (Lymphocyte subsets, TCR repertoire)
- Immunophenotyping from BM (Granulocytic progenitors)
- Anti- Neutrophil Ab Screening from Serum (GIFT/GAT)
- Genotyping of SNP rs2814778 (-46T > C) of the DARC/ACKR1 gene from PB DNA
- NGS on targeted gene mutations panel from PB and/or BM DNA

NP Registry

FuNet 🕥

INNDEHRON



ASXL1	ATM	BRAF	BTK	CALR	CBL	CEBPA	CSF3R	CXCR4	DNMT3A
ETV6	EZH2	FBXW7	FLT3	IDH1	IDH2	IKZF2	IKZF3	IKZF1	JAK1
JAK2	MPL	MYD88	NOTCH1	NPM1	NRAS	PAX5	PLCG2	RHOA	RUNX1
SETBP1	SF3B1	SRSF2	STAG2	TET2	TP53	U2AF1	ZRSR2		

Custom-made panel used from Hellenic Precision Medicine Network in Oncology to assess the mutational profile of patients with hematological malignancies (both myeloid and lymphoid).

Ion AmpliseqTM technology (Thermo) is used to amplify the whole coding sequence of 38 genes (Amplicon-based sequencing).





Biobanking of NP patient samples

> Whole PB

- > DNA from PB
- > Serum from PB
- > Plasma from PB
- >PBMCs
- > RNA from PBMCs

> Whole BM

> DNA from BM



- Diagnosis (if available)
- Referring doctor
- ✓ Unique Sample ID
- Date of collection
- Type of sample
- Number and volume of aliquots frozen
- Freezing conditions
- ✓ Exact place in biobank (freezer, shelf, rack, box)
- Update on Aliquots available (if used)







Informed consent for data registration and biobanking

Έντυπο Ενημέρωσης – Δήλωση Συγκατάθεσης Συμμετοχή σε Ερευνητικό πρόγραμμα της Αιματολογικής Κλινικής του ΠαΓΝΗ

ΤΙΤΛΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Μελέτη ασθενών με Χρόνια Ιδιοπαθή Ουδετεροπενία.

ΚΥΡΙΟΣ ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ

Ελένη Παπαδάκη Καθηγήτρια Αιματολογίας Διευθύντρια Αιματολογικής Κλινικής e.papadaki@uoc.gr Τηλ. 2810392805

ΕΙΔΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Καλείστε να συμμετέχετε σε μια έρευνα που διεξάγεται από την Αιματολογική Κλινική του Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηρακλείου. Η συμμιατοχή σας είναι εθελοντική. Μπορείτε να αφιερόσετε όσο χρόνο χρειάζεστε για να διαβάσετε το Έντυπο Συγκατάθεσης. Μπορείτε επίσης να αποφασίσετε να το συζητήσετε με την οικογένεια ή τους φίλωος σας. Σε αυτή την μελέτη θα αναλύσουμε στοιχεία του ιατρικού σας φακέλου και θα χρησιμοποιήσουμε μικρή ποσότητα από το αίμα σας ή τον μυελό των οστών από την ποσότητα που ήδη λαμβάνεται για τον διαγινωστικό σας έλεγχο, στα πλαίσια της καθημερινής κλινικής προκτικής.

ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Πριν να αποφασίσετε να συμμετάσχετε στην μελέτη, είναι σημαντικό να καταλάβετε το λόγο για τον οποίο γίνεται η μελέτη και τι θα περιλαμβάνει. Παρακαλώ διαβάστε τις παρακάτω πληροφορίες και ρωτήστε μας για όποια απορία έχετε ή για όποιο περαιτέρω πληροφορία γραίζεστε.

Ο Σκοπός της μελέτης είναι η αναζήτηση της αιτιολογίας του νοσήματός σας και η αναγνώριση δεικτών για τη διάγνωση και παρακολούθησής του.

ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Για την προώθηση της έρευνας του νοσήματός σας ζητάμε την έγκρισή σας για χρησιμοποίηση μικρής ποσότητας αίματος ή μυελού των οστών από την ποσότητα που ήδη λαμβάνεται για τον διαγνωστικό σας έλεγχο, στα πλαίσια της καθημερινής κλινικής πρακτικής. Αυιοληνία:

Το σημείο της φλεβοκέντησης είναι συνήθως η έσω επιφάνεια του βραχίονα. Θα χρειαστούμε 5 ml αίματος.

Μυελόγραμμα:

Πρόκειται για παρακέντηση από την οπίσθια λαγόνιο ακρολοφία η οποία πραγματοποιείται κατά τη διάγνωση του νοσήματός σας. Θα πάρουμε 5 ml μυελού των οστών. Η εξέταση γίνεται στην κλίνη του ασθενούς ή στο εξεταστικό κρεβάτι στην περίπτωση εξωτερικού ασθενούς, με την χρήση τοπκού αναισθητικού (ξυλοκαίνης).

Η εξέταση δεν ενέχει κανένα κίνδινο εκτός στανίου περιπτόσεων εμοάνισης ζάλης. βραδυκαρδίας ή υπότασης οφειλόμενες στην ξυλοκαΐνη. Μπορεί επίσης να εμφανισθεί μικρής διάρκειας και σμηλής εντάσεως πόνος κατά την στιγμή εισαγισγής της βαλόνης της σύριγγιας του

Αρχικά του συμμετέχοντα:

Έντυπο Ενημέρωσης – Δήλωση Συγκατάθεσης Συμμετοχή σε Ερευνητικό πρόγραμμα της Αιματολογικής Κλινικής του ΠαΓΝΗ

τοπικού αναισθητικού (ανάλογος του πόνου των ενδομυϊκών ενέσεων), όπως επίσης και κατά τη στιγμή της αναρρόφησης του μυελού.

ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑ

Πρόκειται να καταγραφούν στοιχεία του ιατρικού ιστορικού αναφορικά με τη διάρκεια της νόσου σας και την προηγηθείσα ή τρέχουσα θερατευτική αγαγή, καθώς και για στοιχεία προσφάτων εξετάσεών σας για τη χρήση τους σε κλινικοεργαστηριακές συσχετίσεις. Οποιεσδήποτε πληροφορίες αποκτηθούν σχετικά με την παρούσα έρευνα και οι οποίες βα μπορούσαν να σας ταυτοποιήσουν προσωπικά, θα παραμείνουν απόρρητες. Σε περίπτωση που τα αποτελέσματα της έρευνας δημιοσιευτούν ή παρουσιαστούν σε συνέδρια δεν θα συμπεριληφθούν πληροφορίες που θα αποκαλύπτουν την ταυτότητά σας. Τα δεδομένα των συμμετεχόντων θα φυλάσσονται με εχεμύθεια από τον ερευνητή/θεράποντα γιατρό σας.

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΑΝΑΦΟΡΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΜΕΛΕΤΗ

Εάν έχετε ερωτήσεις αναφορικά με τη μελέτη σε οποιαδήποτε στιγμή της εξέλιξής της, μπορείτε να έρθετε σε επαφή με τον ερευνητή/γιατρό σας.

Επίσης εάν έχετε ερωτήσεις αναφορικά με τα δικαιώματά σας ως συμμετέχων στη μελέτη, ή σε περίπτωση που προκύψουν προβλήματα τα οποία θεωρείται ότι δεν μπορείτε να τα συζητήσετε με τον Κύριο Ερευνητή, μπορείτε να έρθετε σε επαφή με την Επιτροπή Δεοντολογίας -Επιστημονική Επιτροπή του Παν. Νοσοκομείου Ηρακλείου (τηλ: 2810 392478).

ΟΙΚΕΙΘΕΛΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ

Η συμμετοχή σας στην παρούσα μελέτη είναι οικειοθελής. Εσείς αποφασίζετε αν θα συμμετέχετε ή όχι. Σε περίπτωση που αποφασίσετε να λάβετε μέρος, θα σας ζητηθεί να υπογράψετε το έντυπο συγκατάθεσης. Μετά την υπογραφή σας για συμμετοχή, είστε επίσης ελεύθερος να αποσυρθείτε από την μελέτη όποτε το θελήσετε και χωρίς να είστε υποχρεωμένος να το αιτιολογήσετε. Σε περίπτωση απόσυρσης από την μελέτη, δεν θα επηρεαστεί ή όποια σχέση έχετε – εάν έχετε – με τον ερευνητή (ιατρό κλπ). Εάν αποσυρθείτε πριν την ολοκλήρωσης της μελέτης πριν την ολοκλήρωσή της, τα δεδομένα σας θα καταστραφούν ή θα επιστραφούν σε εσάς.

ΟΦΕΛΕΙΑ

1

Η παρούσα έρευνα θα οδηγήσει σε καλύτερη κατανόηση της παθοφυσιολογίας της νόσου σας με αποτέλεσμα καλύτερη διάγνωση και παρακολούθηση τόσο εσάς όσο και άλλων ασθενών με παρόμιου πρόβλημα. Έντυπο Ενημέρωσης – Δήλωση Συγκατάθεσης Συμμετοχή σε Ερευνητικό πρόγραμμα της Αιματολογικής Κλινικής του ΠαΓΝΗ

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΤΗ ΜΕΛΕΤΗ

Έχω διαβάσει και κατανοήσει της πληροφορία που μου δόθηκε. Είχα την ευκαιρία να ρωτήσω όποια ερώτηση είχα αναφορικά με τη συμμετοχή μου στη μελέτη. Κατανοώ ότι η συμμετοχή μου είναι οικειοθελής, και ότι μπορώ να αποσυρθώ οποιαδήποτε στιγμή το επιθωμά χωρίς να χρειάζεται να το αιτιολογήσω και χωρίς οποιαδήποτε συνέπεια. Θα μου δοθεί αντίγραφο του παρόντος. Συμφωνώ οικειοθελώς να συμμετέχω στην παρούσα μελέτη.

Υπογραφή του συμμετέχοντα:	Ημερ/νία:		

Υπογραφή	του	ερευνητή:	

0	cost
	EUROPEAN COOPERATION IN SCIENCE & TECHNOLOGY

Ημερ/νία:





Department of Haematology of the University Hospital of Heraklion and Haemopoiesis Research Laboratory, School of Medicine, University of Crete

Helen A. Papadaki Charalampos Pontikoglou Irene Mavroudi Grigoris Tsaknakis Gianna Gontika Athina Damianaki Irene Fragiadaki Aristea Batsali Nikoleta Bizymi Stavros Papadakis Eri Boutakoglou Peggy Kanellou Polina Papaioannou Stefania Markaki Center of Infrastructure, Technology Services, Informatics & Communications, University of Crete

George N. Chalkiadakis Anastasios Anastasakos

Hellenic Network of Precision Medicine

Kostas Stamatopoulos Stamatia Laidou











