



ROGEN – Dezvoltarea cercetării genomice în România

Fiecare genom contează: prin participarea dumneavoastră, contribuiți la o inițiativă științifică de importanță națională, care va ajuta generațiile viitoare să beneficieze de o medicină mai precisă și personalizată.

1. Ce este proiectul ROGEN

ROGEN este un program național coordonat de **Universitatea de Medicină și Farmacie „Carol Davila” București**, în parteneriat cu principalele universități și spitale din țară. Proiectul este **public, fără scop comercial**, aprobat de autoritățile naționale de etică și cercetare biomedicală.

Scopul proiectului

- Crearea hărții genetice a populației din România;
- Dezvoltarea unei rețele naționale de biobănci și baze de date genomice;
- Sprijinirea cercetării medicale și a medicinei personalizate.

Durata proiectului: 12.2024 – 12.2029

Finanțare: fonduri europene și naționale nerambursabile.

2. Ce este genomics

Genomics studiază totalitatea genelor unui individ și modul în care acestea influențează sănătatea.

Prin analiza ADN-ului, cercetătorii pot înțelege:

- predispoziția la anumite boli,
- răspunsul la tratamente,
- cauzele diversității genetice a populației.

3. De ce este important să participi

Fiecare genom contează. Participând la ROGEN, contribuiți la:

- crearea **primei hărți genetice complete** a românilor;
- progresul cercetării în domeniul cancerului, bolilor cardiovasculare, neurologice, rare sau infecțioase;
- dezvoltarea **medicinei personalizate** în România.





Beneficii pentru participanți:

- Consult medical și analize gratuite pentru evaluarea stării generale de sănătate (colesterol, glicemie, funcție hepatică și renală, vitamina D, hemogramă etc.);
- Măsurători bazale (greutate, tensiune arterială, parametri corporali);
- Posibilitatea de a primi informații utile despre sănătatea proprie;
- Participarea la un proiect public major, cu impact național și științific.

Important: ROGEN este un proiect de cercetare – nu oferă testare genetică sau diagnostic medical individual, dar poate contribui la descoperiri care vor îmbunătăți medicina viitorului.

4. Cine poate participa

- Cetățeni români cu vârsta peste 18 ani;
- Persoane fără boli genetice sau tratamente cronice recente;
- Capabili să înțeleagă și să semneze consimțământul informat.

Dacă, în urma analizelor, nu îndepliniți criteriile de includere, participarea se oprește fără consecințe, iar datele și probele sunt șterse.

5. Ce presupune participarea

Dacă acceptați să participați:

1. **Programarea vizitei** prin completarea formularului online: <https://rogen.umfcd.ro/preinscriere-participanti-studiu>

2. Veți veni la o vizită unică într-un centru ROGEN. Veți primi explicațiile necesare și veți semna acordul de participare.

3. Veți avea un scurt consult medical, pentru evaluarea stării generale de sănătate (greutate, tensiune, măsurători corporale).

4. Vi se vor recolta probe biologice, similare analizelor uzuale:

- sânge (câțiva mililitri)
- urină
- salivă

5. Veți completa un chestionar despre istoricul medical și familial.

6. Probele vor fi analizate genetic pentru a „citi” întregul genom.

O parte dintre participanți vor fi selectați aleatoriu pentru analize suplimentare, mai detaliate.

7. Rezultatele vor fi folosite strict în scop de cercetare și nu reprezintă un diagnostic medical.

Dacă se descoperă o variantă genetică importantă pentru sănătatea dumneavoastră, veți fi informat și veți putea discuta cu un medic genetician.





Participanții pot fi invitați ulterior (cu acord explicit) pentru studii suplimentare.

6. Confidențialitatea și protecția datelor

- Toate datele sunt gestionate conform **Regulamentului European GDPR** și legislației române.
- Informațiile personale (nume, CNP, contact) sunt stocate separat de datele genetice.
- Fiecare participant primește un cod unic – doar medicul recrutaor poate face legătura cu identitatea.
- Datele pot fi utilizate exclusiv în scop științific, **niciodată comercial**.
- Participanții pot solicita oricând:
 - acces la datele proprii;
 - corectarea sau ștergerea acestora;
 - retragerea consimțământului.

7. Riscuri posibile

- Disconfort minor la recoltarea sângelui (înțepătură, ușoară vânătăie);
- Posibil disconfort emoțional dacă se află despre predispoziții genetice (opțional);
- Riscuri informatice minime, reduse prin sisteme avansate de securitate și criptare.

8. Dreptul de retragere

Participarea este voluntară. Vă puteți retrage oricând, fără motiv și fără consecințe.

În acest caz:

- Probele biologice rămase vor fi distruse;
- Datele neprocesate vor fi șterse din bazele de date;
- Datele deja anonimizate folosite în cercetare nu mai pot fi retrase.

9. Contact

Pentru întrebări, nelămuriri sau retragerea consimțământului:

 contact-rogen@umfcd.ro

 www.rogen.umfcd.ro

