

Domande frequenti riguardanti il trasferimento dei campioni da Cryo Save al laboratorio FamiCord

1. Dov'è conservato il mio materiale biologico?

In relazione alla conclusione del contratto per lo stoccaggio di materiale biologico da parte della società CryoSave e del Gruppo FamiCord, i contenitori con materiale biologico del circa 98% dei clienti dell'azienda CryoSave sono stati trasportati in sicurezza dalle strutture CryoSave a uno dei laboratori del Gruppo PBKM FamiCord situato a Varsavia.

Assicuriamo che durante il trasporto che è stato supervisionato da un gruppo di esperti, sono state rispettate tutte le norme e i requisiti per il trasporto di materiale biologico. Desideriamo assicurarVi che durante la procedura di trasferimento del materiale sono stati rispettati tutti gli standard e i requisiti (tecnici e legali) relativi al trasporto di materiale biologico. I recipienti criogenici sono stati dotati di speciali sensori di temperatura.

Inoltre, la spedizione era coperta dalla polizza assicurativa del Gruppo PBKM FamiCord, emessa da un gruppo di compagnie di assicurazione. Tuttavia, il Gruppo PBKM FamiCord non sarà responsabile della qualità dei campioni, della loro preparazione e conservazione fino a quando il materiale non sarà ricevuto dai laboratori di CryoSave.

Al fine di verificare che il vostro materiale sia conservato, è necessario fornire informazioni che ci permettano di identificare un campione del materiale e, allo stesso tempo, di verificare il vostro diritto a questo materiale biologico.

Siete pregati di fornire questi dati all'indirizzo <https://famicord.eu/contact/for-cryo-save-client>

Desideriamo inoltre informarVi che, nonostante il fatto che una comunicazione efficiente con i Genitori è la nostra priorità, a causa dell'enorme numero di richieste, non siamo sempre in grado di rispondere immediatamente.

2. Perché il mio materiale biologico è stato trasferito in un'altra banca? E perché proprio nel gruppo di PBKM FamiCord? Qual è la base giuridica di trasferimento del mio materiale in Gruppo PBKM FamiCord?

La decisione di trasferire il materiale è stata presa dalla società CryoSave. Il materiale è stato trasferito al Gruppo PBKM FamiCord in base al contratto per lo stoccaggio sicuro di materiale biologico, stipulato tra CryoSave e il Gruppo PBKM FamiCord, il cui obiettivo era garantire ai Clienti la continuità e la massima qualità del servizio fornito. Il contratto di riserva è stato stipulato tra le nostre banche per il periodo di cinque anni. CryoSave ha deciso di affidare l'incarico di servizio alla nostra banca, in quanto il Gruppo PBKM FamiCord è considerato il più affidabile tra le banche in Europa, nonché per le sue norme di stoccaggio e la sua ottima posizione finanziaria mantenuta per molti anni.

Conserviamo oltre 440 mila campioni di cellule staminali per circa 300 mila famiglie (questi numeri non includono il materiale CryoSave). Attualmente siamo presenti direttamente o indirettamente in Ungheria, Spagna, Italia, Portogallo, Svizzera, Polonia, Romania, Turchia, Egitto, Serbia, Croazia, Slovenia, Montenegro, Bosnia ed Erzegovina, Albania, Kosovo, Macedonia del Nord, Lettonia, Lituania, Ucraina, Danimarca, Svezia e Gran Bretagna. Collaboriamo anche con clienti di vari altri paesi europei e non europei.

Il nostro laboratorio polacco GMP è uno dei più grandi laboratori al mondo tra le banche di cellule staminali ad uso familiare ed è accreditato da organi nazionali e internazionali, nonché da molti istituti riconosciuti, tra cui l'American Association of Blood Banks (AABB), ISO e TUV. Il Gruppo PBKM FamiCord è l'unica grande banca di cellule staminali ad uso familiare in Europa, controllata da grandi azionisti del settore finanziario come AOC (Germania), Nationale Netherlanden, Esaliens, Oil Fund of Government of Norway, Invesco (USA) e molti altri soggetti (dagli USA, Germania, Svizzera, Giappone e Polonia) La struttura azionaria, insieme a una lunga storia di

risultati finanziari eccellenti e in costante miglioramento, **offrono nel settore la migliore garanzia di sicurezza** del materiale biologico conservato.

Garantire le condizioni sicure e adeguate per la conservazione dei campioni dei clienti è la nostra priorità CryoSave, in quanto siamo coscienti come difficile è la situazione attuale per i genitori e non vogliamo deludere la loro fiducia. Ci sentiamo responsabili per tutto il settore. Le cellule staminali stanno acquistando importanza e noi crediamo nell'ulteriore sviluppo della medicina. Tutti i campioni offrono l'opportunità per il trattamento ora o in futuro.

3. In che modo è stato protetto il trasporto del mio campione in Gruppo PBKM FamiCord? Quali garanzie ho che il materiale sia stato trasferito in condizioni adeguate e che non sia stato distrutto?

Assicuriamo che durante il trasporto che è stato supervisionato da un gruppo di esperti, sono state rispettate tutte le norme e i requisiti per il trasporto di materiale biologico. Desideriamo assicurarVi, inoltre, che nel corso dell'intera operazione sono stati osservati tutti i requisiti e gli standard (tecnici e legali) relativi al trasporto del materiale biologico. I recipienti criogenici sono stati dotati di speciali sensori di temperatura. Il trasporto è stato realizzato da noi stessi, senza utilizzare i servizi di corriere. I dipendenti del nostro reparto logistica accompagnavano ai camionisti professionali. Da soli abbiamo chiuso e sigillato tutti i contenitori contenenti i campioni. Tutti e cinque i trasporti erano assicurati ed ogni apertura del contenitore è stata registrata da videocamera. Abbiamo trasferito circa il 98% del materiale CryoSave.

Tuttavia, per evidenti ragioni, il Gruppo PBKM FamiCord non assume responsabilità per la qualità dei campioni, la loro lavorazione e conservazione fino al momento del recupero di materiale dai laboratori della società CryoSave.

4. Il Gruppo PBKM FamiCord è responsabile per la qualità dei campioni conservati? Esaminate i campioni quando i Genitori vogliono assicurarsi della qualità e per verificare l'identità del materiale biologico?

Il Gruppo PBKM FamiCord non è responsabile della qualità del campione, della sua preparazione e conservazione fino a quando il materiale non viene ricevuto dai laboratori di CryoSave. Se nella cassetta principale o nel gruppo di fiale con il materiale biologico conservato si trovano sufficienti campioni di riferimento, il Gruppo PBKM FamiCord può eseguire su ordine scritto della persona autorizzata (genitori o un bambino adulto) per testare la qualità del materiale. In mancanza di un numero adeguato di campioni di riferimento, gli esami possono essere effettuati solo sulla porzione principale e ciò sarà possibile solo quando il materiale è destinato ad essere utilizzato per il trapianto.

Naturalmente, possiamo eseguire test su espressa richiesta del cliente, ma ciò è associato al rischio di perdere parte del materiale prezioso. Soprattutto, se il cliente non è in possesso di campioni di riferimento, i test dovrebbero essere effettuati direttamente sul materiale destinato al trapianto, il che porterebbe causare la perdita o la riduzione della quantità disponibile.

Possiamo eseguire due tipi di test: analisi qualitative e test di compatibilità genetica tra il campione e il paziente trapiantato. Il volume del campione di riferimento non consente sempre di eseguire più di un test HLA (conformità genetica) e un'analisi qualitativa. Inoltre, i Genitori dovrebbero eseguire i test HLA a proprio rischio e l'intero costo dei test nel nostro laboratorio sarebbe a carico dei Genitori.

Attualmente **sconsigliamo vivamente di eseguire test sui campioni**, in quanto il rischio di spreco del materiale è troppo grande. Ciò potrebbe comportare l'impossibilità di utilizzare il campione in futuro. Riteniamo inoltre che il rischio che CryoSave possa scambiare i campioni di clienti diversi sia molto limitato.

5. È possibile visitare il laboratorio per vedere il mio campione?

Il Gruppo PBKM FamiCord è la più grande banca in Europa. Conserviamo centinaia di migliaia di campioni. Non siamo in grado di garantire ad ogni cliente l'opportunità di vedere il proprio campione con i loro occhi, anche solo per motivi di sicurezza o ragioni organizzative. Solo gli specialisti autorizzati hanno accesso al magazzino.

Tuttavia, prenderemo in considerazione la possibilità di invitare ai nostri centri i selezionati rappresentanti dei clienti di CryoSave. Le visite di questo tipo erano state già organizzate nel passato e abbiamo ospitato diversi gruppi di persone interessate, inclusi i familiari e rappresentanti dei media.

6. Vorrete confermare che il materiale è conservato dal Gruppo PBKM FamiCord? Quandoverrà inviata tale conferma?

Ogni Cliente di CryoSave che dimostra di avere il titolo legale per il campione avrà la possibilità di richiedere di verificare se il materiale biologico si trova nei serbatoi trasportati da CryoSave.

Tale richiesta può essere fatta direttamente sul sito <https://famicord.eu/contact/for-cryo-save-client>

È in corso la verifica del contenuto di altri contenitori con il materiale biologico.

Tutto il materiale è verificato da un team di diverse persone che lavorano a rotazione. La rotazione è necessaria a causa del numero limitato di ore di funzionamento consentito nel vapore di azoto liquido. Siamo assolutamente certi che la decisione di effettuare la verifica manuale del materiale conservato sia stata corretta e necessaria, perché il database fornito da CryoSave è tutt'altro che perfetto e non aggiornato. Finora la procedura si è svolta senza intoppi e non si sono verificati incidenti.

Ogni giorno, il team delegato esegue la verifica manuale di centinaia di campioni, perché sappiamo quanto questo sia importante per le famiglie. Dobbiamo procedere con molta attenzione e precisione. Ci sentiamo responsabili di fornire informazioni corrette e veritiere. Vi invieremo al più presto la conferma della conservazione di tutti i vostri campioni nel laboratorio del Gruppo PBKM FamiCord. Se troveremo almeno un sottocampione appartenente ad una data famiglia, forniremo le informazioni appropriate. Non vogliamo aspettare finché tutti i sottocampioni siano stati identificati, in quanto sono suddivisi in contenitori di stoccaggio diversi. La verifica viene effettuata gradualmente, contenitore per contenitore. Questo è molto più efficiente della ricerca di tutti i campioni appartenenti ad una famiglia.

Abbiamo già cominciato ad inviare conferme a migliaia di famiglie di diversi paesi e continueremo a inviarle.

Da nostre stime risulta che ciò potrà durare ancora diversi mesi, in quanto la sicurezza dei campioni è la nostra priorità, quindi saremo grati per la Vostra pazienza.

7. Cosa succede se devo inviare il materiale a un centro per i trapianti?

Il Gruppo PBKM FamiCord ha la più grande esperienza in Europa nel trasporto di cellule staminali ai centri per i trapianti in tutto il mondo.

Ciò significa che durante la procedura di trasferimento del materiale sono rispettati tutti gli standard e i requisiti (tecnici e legali) relativi al trasporto di materiale biologico. I recipienti criogenici sono stati dotati di speciali sensori di temperatura e tutta la procedura sarà supervisionata da un team di esperti.

È necessario sottolineare che **se un campione è indispensabile per effettuare un trattamento**, siamo in grado di identificarlo entro 1–3 giorni. L'abbiamo già fatto in qualche caso e alcune famiglie che sono clienti di CryoSave hanno già firmato con noi contratti pertinenti che hanno consentito di inviare il materiale dal laboratorio FamiCord a un centro trapianti. Tali campioni sono stati rilasciati secondo la nostra procedura, con il consenso del nostro Direttore Medico e li abbiamo inviati negli Stati Uniti a nostre spese per effettuare il trattamento.

Se risulterà necessario utilizzare il materiale biologico, chiediamo di contattarci al più presto possibile nel modo che possiamo supportarVi in questa procedura e fornire tutta l'assistenza necessaria. Contattateci all'indirizzo info@famicord.eu.

8. Che garanzia ho che il materiale biologico appartiene al nostro figlio? Le uniche informazioni che abbiamo ricevuto sono il numero di contratto CryoSave e i numeri dei campioni, ma ne ho bisogno di più. Come mai non posso ricevere più dati, ad es. nome del figlio, data di nascita, nomi dei genitori?

Il numero di contratto e il numero del campione sono individualmente assegnati ad un solo contratto e ad un solo campione. A nostro avviso, questi dati sono sufficienti per confermare che il materiale biologico appartiene al Vostro figlio. Tuttavia, comprendiamo le Vostre preoccupazioni e su una esplicita richiesta possiamo fornire dati aggiuntivi, se il Gruppo FamiCord li ha a disposizione. In entrambi i casi, il Gruppo FamiCord deve sempre agire in conformità alle norme giuridiche in vigore, incluso il regolamento sulla protezione dei dati personali.

Pertanto, se voleste richiedere qualsiasi ulteriore dato oltre al numero di contratto e numero del campione, sarà necessario preparare una richiesta esplicita e precisa, indicando quali dati sono indispensabili, nonché un Vostro esplicito consenso al trattamento di questo tipo di dati dal Gruppo FamiCord.

Inoltre, riteniamo che la possibilità che campioni dei clienti diversi vengano miscelati da CryoSave è molto bassa.

9. Perché ho ricevuto i numeri dei campioni che non riconosco?

I campioni di materiale biologico assegnati a ogni singolo contratto sono divisi in sottocampioni. Solitamente, il campione di sangue del cordone ombelicale è diviso in due sottocampioni. Se i Genitori decidono di conservare il cordone ombelicale, al solito esso viene diviso in due sottocampioni. Nell'e-mail di conferma inviato dal Gruppo PBKM FamiCord Vi sono stati forniti i numeri di tali sottocampioni.

Per quanto ne sappiamo, non tutti i Genitori hanno ricevuto Certificati con numeri di campioni o hanno ottenuto solo certificati relativi al sangue del cordone ombelicale o solo al cordone ombelicale, quindi potrebbero non riconoscere questi numeri. Per questo motivo, indichiamo anche il numero di contratto CryoSave nei messaggi inviati. I Genitori che hanno ricevuto l'e-mail di conferma con i numeri di campioni, ma non hanno ricevuto il numero di contratto, in ogni momento possono richiederlo, inviando un'e-mail all'indirizzo info@famicord.eu

10. Cosa succede con il mio contratto finora esistente stipulato con CryoSave?

Prima di tutto, va sottolineato che il bambino è l'unica persona autorizzata a disporre del materiale biologico (cioè dei campioni conservati presso la nostra banca di cellule). Fino a quando il figlio non raggiunge la maggiore età, tutte le decisioni circa il materiale biologico vengono prese dai tutori legali del bambino (al solito i genitori). I Genitori possono decidere soprattutto in che banca saranno conservati i campioni.

La conclusione di contratti con il Gruppo FamiCord non richiede la risoluzione del contratto tra Genitori/Figlio e CryoSave. La decisione circa il contratto stipulato con CryoSave è la decisione individuale dei genitori. I contratti creano relazioni legali solo tra le parti, pertanto la conclusione di un contratto con il Gruppo FamiCord, in termini formali, non incide sull'esistenza di un contratto con CryoSave o sui suoi diritti ai sensi di tale contratto.

Tuttavia, si ricorda che il contratto comprende sempre due componenti: diritti e obblighi. In relazione ai contratti stipulati con CryoSave i Genitori hanno adempiuto ai loro obblighi in relazione a CryoSave, vale a dire, hanno versato il pagamento dovuto. La decisione se vogliono richiedere a CryoSave l'esecuzione degli obblighi (ovvero l'obbligo di conservazione di materiale biologico) spetta esclusivamente a loro. Prendendo in considerazione che la situazione in cui si trova CryoSave è difficile (il tribunale svizzero ha dichiarato il 20 settembre 2019 l'insolvenza della CryoSave), potrebbe essere anche difficile o, addirittura, impossibile rivendicare i Vostri diritti ai sensi del contratto stipulato con CryoSave.

In sintesi, la conclusione del contratto con il Gruppo FamiCord, da un punto di vista formale, non ha nessun impatto sul Vostro contratto con CryoSave, poiché i contratti creano obblighi solo nei rapporti tra le parti. Tuttavia, dipende solo dai Genitori, che cosa vogliono fare con il materiale biologico del loro figlio, e hanno il

diritto di cambiare la banca di cellule in cui sono conservati i campioni di questo tipo. Resta inteso che la risoluzione del contratto con CryoSave prima della conclusione del contratto con il Gruppo FamiCord può garantire la trasparenza delle relazioni legali, ma ciò non è necessario o non è un requisito del Gruppo FamiCord.

11. Come verrà stipulato il contratto tra il cliente e la società del gruppo FamiCord?

Desideriamo informare che potete firmare il contratto con il Gruppo FamiCord dopo aver verificato la localizzazione di almeno un campione del Vostro figlio. Ciò è possibile anche se l'intero campione (o tutti i campioni) non è stato ancora localizzato, in tal caso il contratto entrerà in vigore solo quando il Vostro materiale biologico sarà trovato (almeno un campione).

È possibile **leggere le condizioni** del contratto e le istruzioni per la conclusione del contratto in qualsiasi momento qui <https://famicord.eu/agreement>

Se decidete di **firmare il contratto** con il Gruppo PBKMFamiCord, chiediamo di rispettare le istruzioni indicate qui: <https://client.famicord.eu>

Informiamo che se decidete di lasciare i campioni alla nostra cura a Varsavia o trasferirli in Svizzera e firmare il contratto con il Gruppo FamiCord, **saranno accettati tutti i pagamenti effettuati a favore di CryoSave** e non sarà necessario sostenere ulteriori costi. Se decidete di continuare la conservazione dopo il periodo prepagato, dovrete eseguire un ulteriore pagamento solo dopo la fine del periodo prepagato a CryoSave.

12. Cosa succederà se non si decide di stipulare un contratto con una società del Gruppo FamiCord? Cosa succederà con il mio materiale biologico?

In questa fase, l'unica base giuridica per la conservazione di materiale biologico è il Contratto di riserva stipulato tra il Gruppo FamiCord e CryoSave. Tuttavia, visto il fallimento di CryoSave, invitiamo i Genitori a stipulare il contratto con il Gruppo FamiCord, poiché solo in questo modo siamo in grado di garantire che i pagamenti già effettuati saranno accettati.

Se a seguito del fallimento dichiarato, si verifica la liquidazione CryoSave, scadrà sia il Contratto di riserva, sia il contratto tra il cliente e CryoSave. Può darsi che la necessità di stipulare il contratto appaia molto prima e che la comodità di concludere un nuovo contratto di questo tipo sia inferiore. Fino alla conclusione di un nuovo contratto, il Gruppo FamiCord conserverà i campioni senza il contratto che disciplini la questione della retribuzione. In tal caso, il Gruppo FamiCord dovrà ovviamente fornire i campioni al cliente su richiesta, ma potrebbe richiedere al cliente di coprire i costi di mercato dell'assicurazione, conservazione e rilascio dei campioni.

Essendo Genitori (presumiamo che non abbiate perso il diritto alla custodia dei figli), avete il diritto esclusivo di prendere tutte le decisioni concernenti il materiale biologico e potete anche decidere di cambiare la banca o richiederci di smaltire i campioni, incluso il loro trasferimento alla banca pubblica.

13. In quali paesi operano i laboratori del Gruppo FamiCord? Posso scegliere nel contratto il luogo di conservazione per il mio campione?

Il Gruppo FamiCord conserva i campioni in laboratori situati in 9 paesi, tra cui Polonia, Svizzera, Germania, Portogallo e Ungheria. Il cliente potrà indicare nel contratto o in una dichiarazione separata dove vuole che i suoi campioni siano trasferiti dal laboratorio del Gruppo FamiCord di Varsavia per un'ulteriore conservazione. Il compenso per il trasferimento del materiale biologico da un laboratorio del Gruppo FamiCord di Varsavia ad uno dei laboratori indicati facoltativamente nel contratto sarà specificato nel listino prezzi nel contratto.

14. In quali condizioni è conservato il mio materiale biologico? Quali sono gli accreditamenti del laboratorio del Gruppo PBKM FamiCord?

Il materiale biologico viene conservato in contenitori appositamente progettati (criostati) in azoto liquido e in temperatura molto bassa. Il nostro laboratorio di Varsavia è stato accreditato da autorità e istituti nazionali ed internazionali, incluso il riconoscimento dell'American Association of Blood Banks (AABB), ISO e GMP.

15. Dove restituire il contratto firmato?

Non è necessario inviare il contratto firmato, si può farlo online. Una copia del contratto con la firma elettronica delle persone autorizzate sarà disponibile nel pannello del cliente.

Per firmare il contratto con il Gruppo FamiCord, utilizzate il link <https://client.famicord.eu>

16. Quali sconti posso avere nel Gruppo FamiCord, se decido di conservare il materiale biologico di altri figli?

Gli sconti concessi in occasione di contratti successivi sono seguenti:

- Secondo figlio – 20%
- Terzo figlio – 30%
- Quarto figlio – 40%

Gli sconti vengono automaticamente aggiunti in negozio online in base al numero identificativo del cliente. Ricordatevi che il contratto riguardante i gemelli viene trattato come un contratto relativo ad un solo figlio.

17. Cosa succede con i pagamenti già effettuati a favore di CryoSave?

I pagamenti effettuati a favore di CryoSave saranno onorati integralmente dal Gruppo FamiCord, invece l'obbligo del Cliente di effettuare un ulteriore pagamento sorgerà solo dopo la fine del periodo prepagato in CryoSave, solo se il Cliente desidera continuare la conservazione di materiale. L'importo dei pagamenti versati a favore del Gruppo FamiCord sarà specificato nel contratto per la conservazione del materiale biologico qualora il Cliente decida di stipulare tale contratto con il Gruppo FamiCord.

Ad esempio, per qualcuno che ha firmato il contratto nel 2007 con CryoSave per 20 anni, terremo il campione gratuitamente fino al 2027. Se avete pagato anticipatamente per più di venti anni di conservazione, abbiamo il diritto di richiedere la prova del pagamento anticipato. Il successivo pagamento dovrà essere effettuato dopo la fine del periodo di pagamento anticipato a CryoSave, in base al listino prezzi precedentemente da Voi accettato.

18. Dovrò sostenere costi aggiuntivi per il trasferimento del mio materiale biologico dal laboratorio di CryoSave al laboratorio del Gruppo PBKM FamiCord?

-Il materiale è stato trasferito dai laboratori di CryoSave al laboratorio del Gruppo PBKM FamiCord a spese del Gruppo PBKM FamiCord. Il costo aggiuntivo per il trasferimento del materiale sarà dovuto solo se il Cliente sceglie un luogo di conservazione diverso da quello del laboratorio in cui il materiale si trova attualmente, cioè a Varsavia, Polonia oppure in Svizzera. Il Gruppo PBKM FamiCord prevede di offrire la possibilità di conservazione opzionale in Svizzera, Germania, Portogallo o Ungheria.

19. Alcuni Genitori non hanno ancora effettuato tutti i pagamenti. A chi e come devono pagare?

Dal nostro punto di vista, possiamo firmare un contratto per il periodo di 20 anni, perché esso è stato firmato ANCHE se non sono stati effettuati tutti i pagamenti. Pertanto, conserveremo il campione senza costi aggiuntivi fino ad allora (e quindi le famiglie che nel 2018 hanno ordinato la conservazione per 20 anni, ma hanno pagato solo una parte delle rate, riceveranno un servizio di conservazione gratuito fino al 2038).

Allo stesso tempo, si prega di notare che se non avete deciso di risolvere il contratto con CryoSave o se tali contratti non scadono per altri motivi, essi rimangono in vigore perché la società, sebbene abbia dichiarato fallimento, non è stata ancora liquidata. La liquidazione durerà alcuni mesi. In termini legali, se i pagamenti a favore di CryoSave non sono stati interamente liquidati, i Genitori devono questi importi alla società CryoSave, e non alla nostra banca. Pertanto, il pagamento a favore del Gruppo FamiCord non cambierà la situazione legale/gli obblighi del Genitore nei confronti di CryoSave. Nell'attuale situazione i Genitori risparmieranno certi importi sulla conservazione del sangue del cordone ombelicale. Al massimo verranno chiesti di pagare questi importi a favore di CryoSave.

20. Dove inviare la conferma del pagamento per i servizi di conservazione forniti da CryoSave?

Il Gruppo FamiCord accetterà i pagamenti realizzati dai clienti al conto corrente CryoSave. I pagamenti per i periodi di conservazione fino a 20 anni saranno accettati senza necessità di presentare la prova di pagamento. Se il periodo pagato era più di 20 anni, il Gruppo FamiCord ha diritto di chiedere ai Genitori di presentare la prova di pagamento, ma in tal caso non è necessario di inviarcela immediatamente. Se dopo la conclusione del contratto sorgerà tale necessità, contatteremo il Genitore in merito.

21. CryoSave ha dovuto ottenere il mio consenso per trasferire il materiale?

Il Gruppo PBKM FamiCord non è stata in grado di esaminare e non ha esaminato tutti i contratti tra CryoSave e suoi clienti e non ha alcuna influenza diretta sull'azione di CryoSave. Per quanto riguarda la nostra conoscenza, nella maggior parte dei casi tale consenso non era richiesto. Non essendo parte del contratto con i Clienti di CryoSave, non siamo in grado di indicare il motivo per il quale CryoSave ha comunicato con i Clienti nel modo a sua scelta.

Occorre ricordare che il trasferimento del materiale in Polonia è stato effettuato a causa di una situazione di emergenza, in quanto doveva garantire la continuità della conservazione di materiale biologico, nonostante le difficoltà finanziarie di CryoSave.

22. Chi è il Gruppo FamiCord? Qual è la sua posizione sul mercato?

Il Gruppo FamiCord è decisamente la più grande banca di cellule staminali in Europa e una delle più grandi al mondo, con oltre 440.000 diverse preparazioni di cellule staminali per circa 300.000 famiglie. Il Gruppo FamiCord è direttamente o indirettamente presente in Ungheria, Spagna, Italia, Portogallo, Svizzera, Polonia, Romania, Turchia, Egitto, Serbia, Croazia, Slovenia, Montenegro, Bosnia ed Erzegovina, Albania, Kosovo, Macedonia del Nord, Lettonia, Ucraina, Danimarca, Lituania, Svezia e Gran Bretagna. Dieci laboratori del Gruppo di FamiCord elaborano un terzo del sangue del cordone ombelicale raccolto in tutta l'Europa. Il Gruppo FamiCord ha una solida base finanziaria, gli azionisti del Gruppo FamiCord sono principalmente istituzioni finanziarie come Active Ownership Capital, Nationale Netherlanden, Invesco, Oil Fund of Norway, Rockbridge, Allianz e altri.

23. Chi gestirà i clienti CryoSave, che decideranno di stipulare un contratto con il Gruppo FamiCord? In quale lingua verrà fornito il servizio ai clienti?

Il servizio clienti sarà fornito dal Gruppo FamiCord o un altro soggetto economico della multinazionale o da un subappaltatore, in modo che il cliente abbia la possibilità di comunicare, se possibile, nella sua lingua madre. Il cliente che stipula un contratto con il Gruppo FamiCord sarà informato di volta in volta circa l'entità responsabile del servizio clienti e i relativi dati di contatto di tale entità.

Il nostro servizio clienti sarà fornito da vari paesi europei. Il servizio è fornito via e-mail e telefono in lingua inglese. I messaggi più importanti sono tradotti in lingua spagnola, serba, italiana, tedesca, ungherese e bulgara. Facciamo del nostro meglio per rispondere alle singole domande dei clienti nella loro madrelingua, ma chiediamo di comprenderci, se le risposte non sono perfette in termini dello stile o grammatica. Cerchiamo di organizzare per i Genitori il servizio perfetto nella loro madrelingua via e-mail e telefono. Speriamo che apriremo quanto prima il numero telefonico di assistenza nella maggior parte delle lingue in cui parlano i nostri clienti.

Contattateci all'indirizzo info@famicord.eu

24. Da dove avete preso i miei di contatto o da chi le avete ottenuto?

Le normative legali che regolano il trasferimento e la conservazione di materiale biologico richiedono che la banca di cellule staminali abbia accesso a informazioni specifiche sul materiale biologico e sul suo donatore. Pertanto, e in conformità alle disposizioni del contratto che regola le questioni relative al trasferimento di emergenza di materiale precedentemente conservato da CryoSave, questa società ha concesso al Gruppo FamiCord l'accesso a informazioni e documenti che consentono la conservazione lecita dei campioni. Tuttavia, questi dati hanno ambito limitato e sono utilizzati esclusivamente per la conservazione lecita e corretta di materiale biologico, e il Gruppo FamiCord compie ogni sforzo per trattare questi dati in conformità alle disposizioni di legge vigenti.

25. In caso di questioni legali non chiarite con CryoSave come ad es. i rimborsi in arretrato, i reclami, in tal caso vengono trasferiti sul Gruppo FamiCord? A chi posso comunicare le rivendicazioni?

Il Gruppo FamiCord è responsabile esclusivamente per la conservazione del materiale biologico dal momento del trasporto, e non è quindi responsabile per eventuali precedenti controversie derivanti dal contratto precedentemente stipulato con CryoSave.

26. Non ho ricevuto il Certificato da CryoSave. Riceverò tale documento dal Gruppo FamiCord?

Saremo in grado di fornirVi il nuovo Certificato dopo la conclusione del contratto per la conservazione, se il materiale biologico del Vostro figlio è stato trasferito da CryoSave al Gruppo FamiCord. Invieremo il Certificato via e-mail dopo la conclusione del contratto e la conferma di conservazione di tutti i campioni.

27. Perché non ricevo risposte alle mie e-mail, post su Facebook, ecc.?

Comprendiamo quanto sia difficile questa situazione per i Genitori, ma riceviamo migliaia di messaggi di posta elettronica, e, sebbene cerchiamo di rispondere al più presto possibile, a volte ciò ci impiega più tempo di quanto vorremmo.

Chiediamo di prendere in considerazione i messaggi informativi che vengono generati automaticamente dal sistema ogni volta quando viene terminata una fase successiva del lavoro di verifica.

Invitiamo anche a visitare il nostro sito [www: https://famicord.eu/](https://famicord.eu/). Ci sono pubblicate le comunicazioni per i clienti di CryoSave e la lista attuale di domande e risposte, dove si possono trovare le risposte alle domande frequenti.

28. Perché altri Genitori che hanno compilato il modulo di contatto più tardi di me hanno ricevuto già una risposta e io aspetto ancora la conferma?

Comprendiamo che i genitori vorrebbero ottenere al più presto la conferma della conservazione dei campioni biologici, ma il processo di verifica richiede molto tempo a causa del numero enorme di campioni da controllare su richiesta della famiglia e della necessità di una completa sicurezza dei materiali. Se troveremo almeno un sottocampione appartenente ad una data famiglia, forniremo le informazioni appropriate. Non vogliamo aspettare finché tutti i sottocampioni siano stati identificati, in quanto sono suddivisi in contenitori di stoccaggio diversi. La verifica viene effettuata gradualmente, contenitore per contenitore. Questo è molto più efficiente della ricerca di tutti i campioni appartenenti ad una famiglia. Ogni giorno un team speciale verifica manualmente da centinaia a migliaia di campioni, in quanto dobbiamo essere molto attenti e approfonditi. Ci sentiamo responsabili di fornire informazioni corrette e veritiere. **Per questo motivo inviamo una conferma dopo aver localizzato il campione e non secondo la data di ricezione della richiesta.**

Informiamo, inoltre, che se avete compilato il modulo di contatto (indicando numero di contratto e numeri di campioni), non è necessario compilarlo di nuovo.