

Биобанка „Хилда“ – Фрайбург

Информация за деца на възраст 7–11 години

относно даряването, съхранението и използването на биоматериали, както и събирането, обработката и използването на данни за научни цели

Уважаеми пациенти,

Нашето желание е всички пациенти да получават възможно най-добрите изследвания и лечение. Можем да постигнем това само като научим повече за заболяванията и проведем изследвания в лаборатория. За тази цел ни е необходима биобанка.



Най-вероятно се питаш какво точно е биобанка?

На следващите страници ще ти обясним всичко, което трябва да знаеш за биобанка „Хилда“. После можеш да обсъдиш въпроса заедно с родителите си и да решиш сам дали желаеш да участваш в нашия проект.

1. Какво е биобанка?

В биобанката събираме всички материали, които се вземат по време на физически преглед. Събираният материал винаги зависи от това какво е било изследвано във връзка с твоето заболяване. Това може да бъде например кръв или тъкан, взета по време на операция. Материалът от изследването се нарича „**проба**“.



Пробите, които се събират, обикновено са материали, които са останали след диагностични изследвания и вече не са необходими. Вместо да се изхвърлят, остатъците могат да се съхраняват в биобанката и да се използват за изследвания. Това означава, че за да участваш в биобанката, не се нуждаеш от допълнителни изследвания. За да можем да проведем успешно изследването, освен пробите ни е необходима и информация за теб и твоето заболяване. Тази информация се нарича **данни**. Данните, които събираме, са например възраст, пол, вид на заболяването и резултати от изследванията.

С помощта на биобанка „Хилда“ се надяваме в бъдеще да разберем по-добре развитието на заболяванията при децата и младежите и по този начин да подобрим откриването и лечението на заболяванията. Искаме да помогнем за разработването на по-добри методи за изследване, за да можем да откриваме навреме заболяванията и да разработваме нови лекарства.

2. Как ще се използват моите проби и данни?

Събраните от теб проби и данни ще се съхраняват в биобанката за неопределен период от време и ще се използват само за важни въпроси в областта на медицинските изследвания. За тази цел пробите се изследват и анализират с помощта на данните. Тъй като все още не може да се каже точно кои проекти ще бъдат целесъобразни в бъдеще, пробите могат да се използват и за изследвания, които тепърва ще бъдат разработени.



За да отговорим на важни изследователски въпроси, работим съвместно с други лекари и изследователи в Германия и чужбина. Това означава, че твоите проби и данни могат да бъдат предадени и на други изследователи.



Пробите и данните могат да се предават само ако изследователските проекти са били предварително проверени от експерти. Пробите и данните могат да бъдат предадени на лекари-изследователи, учени в областта на природните науки и биоинформатици само ако планираните изследвания се считат за целесъобразни.

Резултатите от научните изследвания могат да бъдат прочетени по-късно в различни научни списания.

3. Ще ми помогне ли включването ми в биобанката?

Предоставянето на твоите проби и данни на биобанката няма да има пряко въздействие върху твоето здраве. Обикновено се изследват не отделни проби, а голям брой различни проби от различни пациенти. Анализите са предназначени само за научни изследвания, а ние няма да те информираме за резултатите.

Чрез твоето участие обаче можеш да помогнеш на други пациенти, които да се възползват от разработването на нови методи за изследвания и терапии.



В някои случаи е възможно изследователят случайно да получи резултат, който е от много голямо значение за теб и твоето здраве. Това може да бъде например информация за други заболявания или предразположение към друго заболяване. В този случай ние ще се свържем с твоя/твоите лекуващ/и лекар/и.

4. Задължително ли трябва да се включа в биобанката и мога ли да променя решението си?

Можеш сам да решиш дали искаш да участваш в биобанката или не. Най-добре е да вземеш това решение заедно с родителите си. Можеш да промениш решението си по всяко време и да се откажеш от участието си в биобанката. Този отказ не води до никакви неблагоприятни последици за теб.



5. Какво означава „защита на данни“?

Никой не желае неговата лична информация като име, адрес, възраст или данни за здравословното състояние, да бъде достъпна за всички. Ето защо лекарите и целият болничен персонал са длъжни да спазват конфиденциалност и нямат право да предават каквато и да е информация за своите пациенти на непознати лица. За да защитим твоите проби и данни в нашата биобанка, ги обозначаваме с буквено-цифров код. Това означава, че когато работим с твоите проби и данни, не използваме твоето име или други лични данни, а само този код. Изследователите, които използват дарените от теб проби за своите изследвания, не знаят, че това са твоите проби. Само някои служители на биобанката, които са се заклели да пазят строга тайна, знаят как да декодират твоите проби. Това е важно, например, ако оттеглиш съгласието си и ние трябва да разберем точно кои проби са твоите.



Биобанка „Хилда“ – Фрайбург
Информация за деца на възраст 7–11
години

6. Към кого можеш да се обърнеш, ако имаш въпроси?

Ако имаш въпроси, винаги можеш да се обърнеш към лекуващия си лекар или към следното лице за контакт в биобанка „Хилда“ Фрайбург:

Hilda Biobank Coordination
KJK Kinder- und Jugendklinik
Universitätsklinikum Freiburg
Breisacher Str. 62
79106 Freiburg
zkj.hilda-biobank@uniklinik-freiburg.de



7. Искаш ли да се включиш?

Ако искаш да се включиш в биобанката, моля, подпиши този лист или просто уведоми лекаря си, че искаш да участваш. По този начин ти ни уведомяваш, че искаш да дариш твоите проби и данни за изследвания и че знаеш, че това е доброволно. По всяко време можеш да заявиш, че не желаяш повече да участваш. Това няма да има неблагоприятни последствия за теб. След това твоите данни ще бъдат изтрети, а останалите проби - унищожени.

Искам да се включа в биобанката

да
[Ja]

не
[Nein]

X

Дата [Datum]

Име на детето с печатни букви [Name des Kindes]

Подпис на детето [Unterschrift des Kindes]

Проведох разяснителната беседа за информирано съгласие и получих съгласие.

Дата [Datum]

Печат на лекаря [Name/ Arztstempel]

Подпис на лекаря [Unterschrift]