

Biobanka Hilda Freiburg Informace pro děti ve věku 7–11 let

o poskytnutí, uskladnění a využívání biologického materiálu a o shromažďování, zpracování a používání údajů pro vědecké účely

Milá pacientko, milý paciente,

chceme, aby se vám všem dostalo co nejlepšího vyšetření a léčby. Toho dosáhneme jen v případě, že se o nemocích dozvíme více informací a budeme provádět výzkum v laboratoři. K tomu je potřeba biobanka.



Jistě se ptáš, co přesně biobanka je?

Na následujících stránkách ti vysvětlíme všechno, co musíš o Biobance Hilda vědět. Poté se můžeš společně se svými rodiči rozmyslet a svobodně se rozhodnout, zda se chceš zúčastnit našeho projektu.

1. Co přesně je biobanka?

V biobance shromažďujeme veškerý materiál odebraný při fyzickém vyšetření. Co se shromažďuje, závisí vždy na tom, co se kvůli tvé nemoci vyšetřovalo. Může jít například o krev nebo také o tkáň odebranou při operaci. Zkoumanému materiálu říkáme **vzorky**. U shromažďovaných vzorků se zpravidla jedná o materiál, který zbyl po diagnostických vyšetřeních a už není potřeba. Namísto toho, aby se zbytky vyhodily, lze je uchovávat v biobance a použít pro výzkum. Znamená to, že k účasti na biobance nepotřebuješ žádná další vyšetření.



Abychom mohli úspěšně provádět výzkum, potřebujeme ke vzorkům ještě informace o tobě a tvé nemoci. Těmto informacím se říká **údaje**. Údaji, které shromažďujeme, jsou například věk, pohlaví, druh onemocnění a výsledky vyšetření. Od Biobanky Hilda si slibujeme, že v budoucnu lépe porozumíme vzniku onemocnění u dětí a dospívajících a zlepšíme tak rozpoznání a léčbu nemocí. Chceme napomoci rozvoji lepších výzkumných metod, abychom mohli nemoci rozpoznat a nalézat nové léky.

2. Jak budou moje vzorky a údaje používány?

Tvoje shromážděné vzorky a údaje budou v biobance uchovávány po určitou dobu a použity jen pro důležité otázky v rámci lékařského výzkumu. Za tímto účelem budou vzorky zkoumány a vyhodnocovány na základě údajů. Jelikož dnes ještě nelze přesně říci, jaké projekty budou mít do budoucna smysl, lze vzorky použít také pro výzkumy, které budou prováděny až v budoucnu.



Abychom mohli při výzkumu zodpovědět důležité otázky, spolupracujeme s dalšími lékaři a vědci v Německu i v zahraničí. Znamená to, že tvé vzorky a údaje mohou být předávány také dalším vědcům.



Vzorky a údaje smí být předávány pouze v případě, že výzkumné projekty předem ověří odborníci. Teprve až budou plánované výzkumy uznány za smysluplné, mohou být vzorky a údaje předány lékařům, biologům a bioinformatikům provádějícím výzkum.

Výsledky k otázkám výzkumu si lze později přečíst v různých odborných časopisech.

3. Pomůže mi, když se budu na biobance podílet?

Když své vzorky a údaje poskytneš biobance, nebude to mít žádný přímý vliv na tvé zdraví. Zpravidla nejsou zkoumány jednotlivé vzorky, ale množství různých vzorků různých pacientů. Vyhodnocení jsou poté určena pouze pro výzkum a o výsledcích tě nebudeme informovat.

Svou účastí však možná pomůžeš dalším pacientům, pro které je přínosem vývoj nových výzkumných metod a terapií.



V ojedinělém případě je možné, že vědec náhodou získá výsledek, který bude pro tebe a tvé zdraví velmi důležitý. Může se jednat např. o poznatky o dalších onemocněních nebo o dispozici k jiné nemoci. V tomto případě se spojíme s tvým ošetřujícím lékařem.

4. Musím se na biobance podílet a mohu změnit svůj názor?

Můžeš se rozhodnout dobrovolně, zda se chceš na biobance podílet, nebo ne. Nejlepší bude, když se rozhodneš spolu se svými rodiči. I později můžeš svůj názor kdykoli změnit a svou účast na biobance zrušit. Nevznikne ti tím žádná újma.



5. Co znamená ochrana údajů?

Nikdo nechce, aby si kdokoli mohl přečíst osobní informace, jako jsou jméno, adresa, věk nebo také údaje o zdraví. Lékaři a všichni další pracovníci v nemocnici mají tedy povinnost mlčenlivosti a nesmějí poskytovat informace o



svých pacientech cizím osobám. Aby byly tvoje vzorky a údaje v naší biobance chráněny, jsou opatřeny kódem obsahujícím písmena a číslice. Znamená to, že při používání tvých vzorků a údajů nepoužíváme tvé jméno ani jiné osobní informace, ale pouze tento kód. Vědci, kteří používají

tebou poskytnuté vzorky pro své výzkumy, tedy nevědí, že se jedná právě o tvé vzorky. Jen několik pracovníků biobanky, kteří jsou povinni zachovávat zvláštní mlčenlivost, dokáže tvé vzorky dekodovat. Je to důležité, např. v případě, že svůj souhlas odvoláš a my k tobě budeme muset tvé vzorky opět přiřadit.

Biobanka Hilda Freiburg Informace pro děti ve věku 7–11 let

6. Koho se můžeš na něco zeptat?

Pokud ti bude něco nejasné, můžeš se kdykoli obrátit na své ošetřující lékaře nebo také na níže uvedenou kontaktní osobu Biobanky Hilda Freiburg:

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



7. Chceš se zúčastnit?

Pokud se chceš na biobance podílet, podepiš prosím tento list nebo sděl svému ošetřujícímu lékaři, že se na ní chceš podílet. Tím nám řekneš, že chceš poskytnout své vzorky a údaje pro výzkum a že víš, že je to dobrovolné. Můžeš kdykoli říci, že se již účastnit nechceš. Nevznikne ti tím žádná újma. Tvoje údaje pak budou vymazány a zbývající vzorky zničeny.

Chci se podílet na biobance

ano
[Ja]

ne
[Nein]

X

_____ datum

_____ jméno dítěte hůlkovým písmem [Name des Kindes]

_____ podpis dítěte [Unterschrift des Kindes]

Vedl(a) jsem informativní pohovor a získal(a) souhlas.

_____ datum

_____ razítko lékaře [Name/ Arztstempel]

_____ podpis lékaře [Unterschrift]