

Hilda Biobank Freiburg Information til børn på 7–11 år

angående donation, opbevaring og anvendelse af biomaterialer samt indsamling, behandling og anvendelse af data til videnskabelige formål

Kære patient!

Vi ønsker for alle patienter den bedst mulige undersøgelse og behandling. Dette kan vi kun opnå ved at lære mere om sygdommene og forske i dem i laboratoriet. Til det formål har man brug for en biobank.



Du tænker sikkert: Hvad er en biobank egentlig for noget?

Det forklarer vi dig på de næste sider, hvor du vil få alt muligt at vide om Hilda Biobank. Bagefter kan du sammen med dine forældre overveje, om du vil medvirke i vores projekt – du bestemmer det helt selv.

1. Hvad er en biobank?

I biobanken samler vi alle de materialer, som udtages, når kroppen undersøges. Hvad vi samler, afhænger altid af, hvad der er blevet undersøgt på grund af din sygdom. Det kan f.eks. være blod eller væv, som er blevet fjernet under en operation. Materialet fra undersøgelsen kalder vi **prøver**. De prøver, vi samler, er normalt materialer, der er blevet



tilovers efter de diagnostiske undersøgelser, og som der ikke mere er brug for. I stedet for at smide resterne ud kan man opbevare dem i biobanken og bruge dem til forskning. Det vil sige, at du kan medvirke i biobanken, uden at det er forbundet med ekstra undersøgelser.

For at kunne forske ordentligt behøver vi – foruden prøverne – også oplysninger om dig og det, du fejler. Disse oplysninger kalder man **data**. Data, som vi samler, er f.eks. alder, køn, sygdommens art og resultater fra undersøgelser.

Vi håber, at Hilda Biobank kan hjælpe os, så vi i fremtiden bedre kan forstå, hvordan sygdomme hos børn og unge opstår, og dermed blive bedre til at opdage og behandle sygdommene. Vi vil gerne hjælpe med til at udvikle bedre undersøgelsesmetoder til at kunne opdage sygdommene og finde nye medikamenter.

2. Hvordan bruges mine prøver og data?

De prøver og data, vi får fra dig, opbevares i biobanken i et ubestemt tidsrum og vil kun blive brugt i forbindelse med vigtige spørgsmål inden for medicinsk forskning. Til det formål undersøges prøverne, og undersøgelserne sammenholdes med dataene. Da man i dag endnu ikke helt præcis kan sige, hvilke projekter der vil være gode i fremtiden, kan man også bruge prøverne til undersøgelser, som først vil være mulige i fremtiden.



For at svare på vigtige spørgsmål i forskningen arbejder vi sammen med andre læger og forskere i Tyskland og i andre lande. Det betyder, at dine prøver og data også kan blive givet videre til andre forskere.





Prøverne og dataene må kun gives videre, hvis forskningsprojekterne forinden er blevet efterprøvet af eksperter. Kun hvis de siger, at de planlagte undersøgelser giver god mening, kan prøverne og dataene blive givet videre til forskende læger, naturvidenskabsfolk og bioinformatikere.

Resultaterne af de spørgsmål, som forskerne stillede, kan man så læse senere i forskellige fagtidsskrifter.

3. Vil det hjælpe mig, hvis jeg medvirker i biobanken?

Hvis du donerer dine prøver og data til biobanken, vil det ikke have nogen direkte betydning for dit helbred. Man undersøger normalt ikke enkelte prøver, men mange forskellige prøver fra flere patienter. Analyserne indgår kun i forskningen, og vi vil ikke orientere dig om resultaterne.

Men med din medvirken kan du måske hjælpe andre patienter, så de kan få gavn af udviklingen af nyere undersøgelsesmetoder og terapier.



I enkelte tilfælde kan det ske, at en forsker tilfældigvis får et resultat, der kan få meget stor betydning for dig og dit helbred. Forskeren kan f.eks. have fundet flere sygdomme eller anlæg for en anden sygdom. I så fald vil vi tage kontakt til din behandlende læge.

4. Skal jeg medvirke i biobanken, og kan jeg ændre mening?

Du kan helt selv bestemme, om du vil medvirke i biobanken eller ikke. Det bedste er at træffe din beslutning sammen med dine forældre. Du kan også altid ændre mening på et senere tidspunkt og tilbagekalde din medvirken i biobanken. Det vil ikke være forbundet med nogen form for ulempe for dig.



5. Hvad betyder databeskyttelse?

Ingen ønsker, at personlige oplysninger, som f.eks. navn, adresse, alder eller oplysninger om helbredet, kan læses af hvem som helst. Læger og alle andre, der arbejder på et sygehus, har derfor tavshedspligt og må ikke give information om deres patienter videre til fremmede. For at beskytte dine prøver og data i vores biobank forsynes disse med en bogstav- og talkode. Det betyder, at vi ikke gør brug af dit navn eller andre personlige oplysninger, når vi anvender dine prøver og data – vi bruger kun koden. Forskere, der anvender dine donerede prøver til deres undersøgelser, ved derfor ikke, at det er prøver fra dig. Kun nogle få medarbejdere i biobanken, som er underlagt en særlig tavshedspligt, kan afkode dataene vedrørende dine prøver. Dette er vigtigt, f.eks. hvis du kalder dit samtykke tilbage; så skal vi nemlig kunne se, hvilke prøver der hører til dig.



Hilda Biobank Freiburg Information til børn på 7–11 år

6. Hvem kan du spørge?

Er du i tvivl om noget, kan du altid spørge dine behandlende læger eller denne kontaktperson hos Hilda Biobank Freiburg:

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



7. Vil du gerne medvirke?

Hvis du gerne vil medvirke i biobanken, beder vi dig skrive under på dette ark. Eller du kan sige til din behandlende læge, at du gerne vil medvirke. Du fortæller os dermed, at du vil donere dine prøver og data til forskningen, og at du godt ved, at det er frivilligt. Du kan altid sige, at du ikke mere vil medvirke. Det vil ikke føre til ulemper for dig. Dine data vil så blive slettet, og resten af prøverne vil blive kasseret.

Jeg vil gerne medvirke i biobanken

Ja

Nej

X

Dato _____

Barnets navn med blokbogstaver [Name des Kindes] _____

Barnets underskrift [Unterschrift des Kindes] _____

Jeg har ført den oplysende samtale og indhentet barnets samtykke.

Dato _____

Lægens stempel [Name/ Arztstempel] _____

Lægens underskrift [Unterschrift] _____

