

## Hilda Biobank Freiburg Informatie voor kinderen van 7–11 jaar

voor de donatie, opslag en het gebruik van biomaterialen en voor het verzamelen, verwerken en gebruiken van gegevens voor wetenschappelijke doeleinden

Beste patiënt,

wij willen graag dat alle patiënten zo goed mogelijk onderzocht en behandeld kunnen worden. En dat lukt alleen als we meer over de ziektes te weten komen en onderzoek doen in het laboratorium. Daarvoor is een biobank nodig.



Vraag je je nu af, wat een biobank precies is?

Op de volgende bladzijden leggen wij je alles uit wat je over de Hilda Biobank moet weten. Je kunt dan samen met jouw ouders overleggen en zelf kiezen of je mee wilt doen aan ons project.

### 1. Wat is een biobank precies?

In de biobank verzamelen wij alle materialen die bij een onderzoek aan het lichaam worden verwijderd. Wat er precies wordt verzameld, hangt af van wat er voor jouw ziekte moet worden onderzocht. Dat kan bijvoorbeeld bloed zijn maar ook weefsel dat bij een operatie is weggehaald. Dit onderzochte materiaal noemen wij **monsters**. Bij de verzamelde



monsters gaat het meestal om materiaal dat na onderzoek is overgebleven en dat niet meer nodig is. In plaats van deze resten weg te gooien, kunnen ze ook in de biobank worden bewaard en voor onderzoek worden gebruikt. Dat betekent dat je door mee te doen aan de biobank geen extra onderzoeken nodig hebt.

Om goed onderzoek te kunnen doen hebben we bij de monsters informatie over jou en jouw ziekte nodig. Deze informatie noemen we **gegevens**. Gegevens die wij verzamelen zijn bijvoorbeeld jouw leeftijd, geslacht, het soort ziekte en de uitslag van jouw onderzoeken.

Met de Hilda Biobank hopen wij in de toekomst beter te begrijpen hoe ziektes bij kinderen en jongeren ontstaan. Dan kunnen wij de ziektes beter herkennen en behandelen. Wij willen helpen om beter onderzoek naar de ziektes te kunnen doen en om nieuwe medicijnen te maken.

### 2. Wat gebeurt er met mijn monsters en gegevens?

De bij jou verzamelde monsters en gegevens worden voor onbepaalde tijd in de biobank bewaard en alleen gebruikt



voor belangrijke vragen bij medisch onderzoek. Hiervoor wordt onderzoek gedaan op de monsters en worden de gegevens bekeken. Omdat nu nog niet precies voorspeld kan worden welke projecten er in de toekomst gaan komen, kunnen de monsters ook voor onderzoek worden gebruikt dat pas later wordt gedaan.

Om het antwoord op belangrijke vragen bij onderzoeken te vinden, werken wij samen met andere dokters en onderzoekers in Duitsland en in het buitenland. Dat betekent dat jouw monsters en gegevens ook aan andere onderzoekers doorgegeven kunnen worden.



De monsters en gegevens mogen alleen worden doorgegeven, als het onderzoek goed is gecontroleerd door deskundigen. Pas als deze deskundigen vinden dat het onderzoek nuttig is, kunnen de monsters en gegevens aan onderzoekende dokters, natuurkundigen en biologen worden doorgegeven.

De resultaten van het onderzoek wordt dan later in speciale tijdschriften voor dokters en onderzoekers bekend gemaakt.

### 3. Helpt het mij als ik meedoe aan de biobank?

Als je jouw monsters en gegevens aan de biobank geeft, heeft dat geen invloed op jouw gezondheid. Meestal worden geen losse monsters, maar veel verschillende monsters van verschillende patiënten tegelijk onderzocht. De resultaten zijn alleen voor het onderzoek bedoeld, en jij hoort daar zelf niets over.

Maar door mee te doen kun jij misschien andere patiënten helpen, die dan nieuw onderzoek en nieuwe behandelingen kunnen gebruiken.



Soms gebeurt het dat een onderzoeker toevallig iets ziet dat voor jou en jouw gezondheid heel belangrijk is. Dat kan bijvoorbeeld over andere ziektes of over aanleg voor een andere ziekte gaan. Dan vragen wij jouw dokter om dit met jou te bespreken.

### 4. Moet ik meedoen aan de biobank en kan ik dat later nog veranderen?

Je kunt zelf kiezen of je wel of niet mee wilt doen aan de biobank. Het beste kun je samen met je ouders kiezen. Je kunt later altijd je keuze veranderen en niet meer meedoen aan de biobank. Dat heeft geen nadelen voor jou.



### 5. Wat is gegevensbescherming?

Niemand wil dat persoonsgegevens zoals jouw naam, adres, leeftijd of informatie over jouw gezondheid door iedereen gelezen kunnen worden. De dokters en alle medewerkers in het ziekenhuis hebben een zwijgplicht: ze



mogen niets over hun patiënten aan anderen vertellen. Om jouw monsters en gegevens in onze biobank te beschermen, krijgen ze een letter- en cijfercode. Dat betekent dat wij bij het gebruik van jouw monsters en gegevens niet jouw naam of andere persoonsgegevens gebruiken, maar alleen deze code. Onderzoekers die jouw monsters gebruiken voor hun onderzoek, weten dus niet dat het

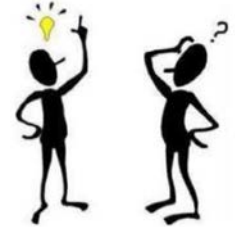
jouw monsters zijn. Alleen een paar medewerkers van de biobank, die een extra strenge zwijgplicht hebben, weten dat jouw monsters bij jou horen. Dat is belangrijk als je bijvoorbeeld niet meer mee wilt doen en wij dus moeten weten welke monsters bij jou horen.

**Hilda Biobank Freiburg**  
**Informatie voor kinderen van 7–11 jaar**

**6. Aan wie kun je vragen stellen?**

Is het nog niet helemaal duidelijk, stel je vraag dan aan jouw dokter of aan de volgende contactpersoon van de Hilda Biobank Freiburg:

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



**7. Wil je meedoen?**

Wil je meedoen aan de biobank, onderteken dan op deze bladzijde of vertel jouw dokter dat je mee wilt doen. Je vertelt ons dan dat jij jouw monsters en gegevens voor onderzoek wilt geven en dat je weet dat dit vrijwillig is. Je mag altijd zeggen dat je niet meer mee wilt doen. Dat heeft geen nadelen voor jou. Jouw gegevens worden dan gewist en de overgebleven monsters vernietigd.

**Ik wil meedoen aan de biobank**

ja

nee

**X**

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Naam van het kind in drukletters  
[Name des Kindes]

\_\_\_\_\_  
Handtekening van het kind  
[Unterschrift des Kindes]

**Ik heb het informatiegesprek gevoerd en de akkoordverklaring opgetekend.**

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Stempel arts [Name/ Arztstempel]

\_\_\_\_\_  
Handtekening arts [Unterschrift]