

KJK Kinder- und Jugendklinik
Breisacher Str. 62
79106 Freiburg

Contact
Biobank Coordination
zkj.hilda-biobank@uniklinik-freiburg.de

ביו-בנק הילדה פרייבורג מידע לילדים בגיל 7 עד 11 שנים

בנוגע לתרומה, לאחסון ולשימוש בחומרים ביולוגיים וכן לאיסוף, לעיבוד ולשימוש בנתונים למטרות מדעיות

מטופלים יקרים,

שאיפתנו היא, שכל המטופלים יזכו לבדיקות ולטיפולים מיטביים. את זאת נוכל להשיג רק בעזרת קבלת מידע נוסף על המחלות וביצוע מחקר מעבדתי. לצורך זה אנו זקוקים לביו-בנק.

כעת אתם בוודאי תוהים, מה זה בעצם ביו-בנק?



בעמודים הבאים נסביר לכם את מה שתצטרכו לדעת על ביו-בנק הילדה. לאחר מכן תוכלו לדון על זה יחד עם הורכם ולהחליט בעצמכם, אם תרצו להשתתף במיזם שלנו.

1. מהו בעצם ביו-בנק?

בביו-בנק אנו אוספים את כל החומרים הביולוגיים הנלקחים במהלך בדיקה גופנית. מה שנאסף, תלוי תמיד בסוג הבדיקה שבוצעה עבור מחלתכם. לדוגמה, זה יכול להיות דם או רקמה שהוסרה במהלך ניתוח. לחומרי הבדיקות אנו קוראים **דגימות**. הדגימות שנאספו הן בדרך כלל חומרים שנותרו לאחר בדיקות האבחון ושאינן בהם עוד צורך. במקום להשמיד את השאריות, ניתן לאחסן בביו-בנק ולהשתמש בהן לצורכי מחקר. המשמעות היא, שכדי להשתתף בביו-בנק אינכם זקוקים לבדיקות נוספות.



על מנת להצליח במחקר, נזדקק בנוסף לדגימות גם למידע עליכם ועל מחלתכם. מידע זה קרוי **נתונים**. הנתונים שאנו אוספים הם למשל, גיל, מין, סוג המחלה ותוצאות של בדיקות.

בעזרת ביו-בנק הילדה, אנו מקווים להגיע לתובנות טובות יותר בעתיד לגבי התפתחותן של מחלות בילדים ובבני נוער ובכך לשפר את גילוי המחלות ואת הטיפול בהן. אנו מעוניינים לסייע בפיתוח שיטות טובות יותר של בדיקות לצורך זיהוי המחלות ומציאת תרופות חדשות.

2. באיזו צורה ישמשו הדגימות והנתונים שאמסור?

הדגימות והנתונים שנאספו יישמרו בביו-בנק לתקופה בלתי מוגבלת וישמשו אך ורק למענה על שאלות חשובות המתעוררות במחקר רפואי. לשם כך, מבוצעות בדיקות והערכות מיוחדות של הדגימות והנתונים. מכיוון שעדיין מוקדם לדעת בדיוק אילו מיזמים מחקרניים יהיו מעשיים בעתיד, הדגימות עשויות לשמש גם לבדיקות שיפותחו רק בבוא העת.



ביו-בנק הילדה פרייבורג מידע לילדים בגיל 7 עד 11 שנים

כדי לענות על שאלות חשובות במחקר, אנו עובדים יחד עם רופאים וחוקרים נוספים בגרמניה ומחוצה לה. המשמעות היא, שהדגימות והנתונים שלכם עשויים להיות מועברים גם לחוקרים אחרים.



את הדגימות והנתונים ניתן להעביר רק לאחר שמיזמי המחקר נבדקו מראש על ידי מומחים. הדגימות והנתונים יועברו לחוקרים במדעי הרפואה, הטבע והביו-אינפורמטיקה רק אם המחקרים המתוכננים נחשבים למועילים.

את תוצאות המחקרים ניתן לקרוא מאוחר יותר בכתבי עת מקצועיים שונים.

3. האם השתתפתי בביו-בנק תועיל לי?

לתרומת דגימותיכם ונתוניכם לביו-בנק לא תהיה השפעה ישירה על בריאותכם. ככלל, איננו בודקים דגימות בודדות אלא מספר רב של דגימות שונות ממטופלים שונים. ההערכות שמתקבלות מיועדות אך ורק לצורכי מחקר ולא ניידע אתכם לגבי תוצאותיהן.



אולם, בעזרת השתתפותכם ייתכן שתוכלו לעזור למטופלים אחרים שייהנו מפיתוח של שיטות בדיקה וטיפולים חדישים יותר.

במקרים בודדים יתכן, שחוקר יעלה במקרה על תוצאה שתהא בעלת חשיבות רבה עבורכם ועבור מצב בריאותכם. לדוגמה, ממצאים לגבי קיומן של מחלות אחרות או נטייה מצדכם למחלה אחרת. במקרה זה, אנו נעדכן את הרופא המטפל שלכם.

4. האם אני חייב להשתתף בביו-בנק והאם אוכל לשנות את דעתי?

אתם חופשיים לחלוטין להחליט אם ברצונכם להשתתף בביו-בנק או שלא. עדיף שתחליטו על כך יחד עם הוריהם. תוכלו לשנות את דעתכם ולבטל את השתתפותכם בביו-בנק בכל עת. מהלך זה לא יגרום להשלכות שליליות כלשהן עליכם.



5. מה המשמעות של הגנת מידע?

איש אינו רוצה שמידע אישי כגון שם, כתובת, גיל או גם מידע בריאותי יחשף לידיעת הכלל. כל הרופאים וכל יתר העובדים בבית החולים כפופים לחובת סודיות, והם אינם רשאים למסור מידע על מטופליהם לגורמים חיצוניים. על



מנת להגן על דגימותיכם ונתוניכם בביו-בנק אצלנו, אלה מסומנים עם קוד המורכב מאותיות וממספרים. משמעות הדבר, שכאשר אנו משתמשים בדגימותיכם ובנתוניכם, איננו משתמשים בשמכם או במידע אישי אחר אלא רק בקוד זה. חוקרים שמשתמשים בדגימות שנתרמו לצורך

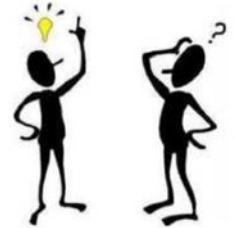
מחקריהם אינם יודעים שאלו הן הדגימות שלכם. רק קומץ קטן של עובדי הביו-בנק שהתחייבו לסודיות, יודעים כיצד לפענח את דגימותיכם. דבר זה חשוב למשל, במקרה שתבטלו את הסכמתכם ואנו נצטרך לאתר את דגימותיכם.

ביו-בנק הילדה פרייבורג מידע לילדים בגיל 7 עד 11 שנים

6. למי ניתן לפנות במקרה של שאלות?

במידה שפרט כלשהו אינו ברור לכם, תוכלו לפנות תמיד לרופא המטפל שלכם או לאיש הקשר בביו-בנק הילדה בפרייבורג:

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



7. האם תרצו להשתתף?

אם תרצו לקחת חלק בביו-בנק, אנא חתמו על דף זה או פשוט הודיעו לרופא המטפל שברצונכם להשתתף. במתן הסכמתכם אתם אומרים לנו שברצונכם לתרום את דגימותיכם ונתוניכם למחקר ושאתם יודעים שדבר זה נעשה בהתנדבות. בכל עת תוכלו להודיע שאינכם מעוניינים יותר להשתתף. מהלך זה לא יגרום להשלכות שליליות כלשהן עליכם. נתוניכם יימחקו והדגימות שעדיין נותרו – יושמדו.

לא
[nein]

כן
[ja]

אני מעוניין/ת להשתתף בביו-בנק

X

חתימת הילד/ה

שם הילד/ה באותיות דפוס

תאריך

ערכתי את שיחת ההבהרה וקיבלתי הסכמה.

חתימת הרופא/ה

חותמת הרופא/ה

תאריך