

Hilda Biobank Freiburg Információk 7–11 éves gyermekek számára

a bioanyagok adásáról, tárolásáról és felhasználásáról, továbbá az adatok tudományos célokból történő gyűjtéséről, feldolgozásáról és felhasználásáról

Kedves Betegünk!

Szeretnénk, hogy minden beteg a lehető legjobb vizsgálatban és kezelésben részesüljön. Ezt csak úgy tudjuk elérni, ha többet tudunk meg a betegségekről és laboratóriumi kutatásokat végzünk. Ehhez egy biobankra van szükség.



Biztosan kíváncsi lehetsz, hogy pontosan mi is az a biobank.

A következő oldalakon mindent elmagyarázunk, amit a Hilda Biobankról tudnod kell. Ezután szüleiddel együtt átgondolhatjátok, és szabadon eldöntheted, hogy részt szeretnél-e venni a projektünkben.

1. Pontosan mi is az a biobank?

A biobankban olyan anyagokat gyűjtünk, amelyeket az orvosi vizsgálat során vettünk. Az, hogy mit gyűjtünk, mindig attól függ, hogy mit vizsgáltak a betegségeddel kapcsolatban. Ez lehet például vér vagy egy műtét során eltávolított szövet. A vizsgálati anyagot **mintának** nevezzük. A gyűjtött mintáknál rendszerint a diagnosztikai vizsgálatok után



visszamaradt olyan anyagokról van szó, amelyekre már nincs szükség. Kidobásuk helyett az ilyen maradványokat a biobankban lehet tárolni és kutatási célokra felhasználni. Ez azt jelenti, hogy a biobankban való részvételhez nem kell részt vened további vizsgálatokon.

A sikeres kutatás érdekében a mintákon kívül információkra is szükségünk van Rólad és a betegségedről. Ezeket az információkat **adatoknak** nevezzük. Az általunk gyűjtött adatok közé tartozik például az életkor, a nem, a betegség típusa és a vizsgálati eredmények.

A Hilda Biobanknál azt reméljük, hogy a jövőben jobban megérthetjük a gyermekek és fiatalok betegségeinek kialakulását, és ezzel javíthatjuk a betegségek felismerését és kezelését. Szeretnénk segíteni a betegségek felismerésére és új gyógyszerek kifejlesztésére irányuló jobb kutatási módszerek kidolgozását.

2. Hogyan használják fel a mintáimat és adataimat?

A gyűjtött mintákat és adatokat határozatlan ideig tárolják a biobankban, és csak az orvosi kutatás során felmerülő



fontos kérdésekkel kapcsolatban használják fel azokat. Ehhez vizsgálatokat végeznek a mintákon, és az adatokkal együtt értékeli azokat. Mivel jelenleg még nem lehet pontosan megmondani, hogy milyen projektek bizonyulhatnak hasznosak a jövőben, a mintákat olyan vizsgálatokhoz is felhasználhatják, amelyek csak a jövőben kerülnek kifejlesztésre.

A fontos kutatási kérdések megválaszolása érdekében más németországi és külföldi orvosokkal és kutatókkal is együttműködünk. Ez azt jelenti, hogy a mintáid és adataid más kutatóknak is átadhatók.



A minták és adatok továbbítása csak akkor lehetséges, ha a kutatási projekteket előzetesen szakértők ellenőrizték. Csak akkor lehetséges a minták és adatok továbbítása a kutatóorvosok, természettudósok és bioinformatikusok számára, ha a tervezett vizsgálatokat hasznosnak ítélik meg.

A kutatási kérdések eredményeit később különböző szakfolyóiratokban teszik közzé.

3. Segíteni fog nekem a biobankban való részvétel?

A mintáid és adataid biobanknak történő felajánlása nincs közvetlen hatással az egészségedre. Rendszerint nem egyedi, hanem nagyszámú, különböző betegektől származó mintát vetnek vizsgálat alá. Az értékelések aztán csak kutatási célokat szolgálnak, az eredményekről pedig nem tájékoztatunk Téged.

Részvételeddel azonban talán más betegeknek segíthetsz, akik élvezhetik az új vizsgálati módszerek és terápiák kifejlesztésének előnyeit.



Egyes esetekben lehetséges, hogy egy kutató véletlenül olyan eredményre bukkan, amely rendkívül fontos lehet számodra és az egészségedre nézve. Ezek lehetnek például további betegségekkel kapcsolatban szerzett ismeretek vagy másik betegségekre való hajlam. Ilyen esetben fel fogjuk venni a kapcsolatot a kezelőorvosoddal.

4. Kötelező részt vennem a biobankban, illetve meggondolhatom-e magam?

A biobankban való részvételedről önkéntes alapon dönthetsz. A legjobb, ha a döntést szüleiddel közösen hozzátok meg. Később is bármikor meggondolhatod magad, és visszavonhatod a biobankban való részvételedet. Ennek következtében semmilyen hátrány nem fog érni.



5. Mit jelent az adatvédelem?

Senki sem szeretné, hogy a személyes adatokhoz – mint például név, lakcím, életkor vagy akár egészségügyi adatok – bárki hozzáférhetne. Az orvosok és a kórház minden más munkatársa ezért titoktartási kötelezettséggel tartozik,



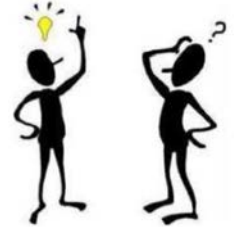
és nem továbbíthatnak idegeneknek semmilyen információt a betegeikről. A biobankunkban tárolt mintáid és adataid védelme érdekében azokat betű- és számkóddal látjuk el. Ez azt jelenti, hogy a mintáid és adataid felhasználása során nem használjuk a nevedet vagy más személyes adataidat, hanem csupán ezt a kódot. A kutatásaikhoz az általad adott mintákat felhasználó kutatók ezért nem tudják, hogy azok a Te mintáid. A biobank csupán néhány, különleges titoktartásra kötelezett munkatársa képes visszafejteni a mintáid származását. Ez például akkor fontos, ha visszavonod a hozzájárulásodat, nekünk pedig újra hozzád kell rendelnünk a mintáidat.

Hilda Biobank Freiburg Információk 7–11 éves gyermekek számára

6. Kihez fordulhatsz kérdéseiddel?

Ha netán bármi nem lenne világos számodra, akkor fordulj bármikor kezelőorvosodhoz vagy a Hilda Biobank Freiburg alábbi kapcsolattartó személyéhez:

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



7. Szeretnél részt venni?

Ha szeretnél részt venni a biobankban, akkor kérjük, írd alá ezt a lapot vagy egyszerűen csak közöld kezelőorvosoddal a részvételi szándékodat. Ezzel azt közlöd velünk, hogy a mintáidat és adataidat kutatási célokra szeretnéd felajánlani, és tisztában vagy azzal, hogy ez önkéntes alapon történik. Bármikor közölheted, hogy nem kívánsz tovább részt venni. Ezzel nem fogsz hátrányos helyzetbe kerülni. Az adataidat ezt követően töröljük, a megmaradt mintákat pedig megsemmisítjük.

Szeretnék részt venni a biobankban

igen
[Ja]

nem
[Nein]

X

Dátum

A gyermek neve nyomtatott betűkkel
[Name des Kindes]

A gyermek aláírása [Unterschrift des Kindes]

Elvégeztem a tájékoztató beszélgetést és megkaptam a hozzájárulást.

Dátum

Orvosi bélyegző Name/ Arztstempel]

az orvos aláírása [Unterschrift]