

Hilda lífsýnabankinn í Freiburg Upplýsingar fyrir 7-11 ára börn

um gjöf, geymslu og notkun lífefnis sem og um söfnun, vinnslu og notkun gagna í vísindalegum tilgangi

Ágæti sjúklingur,

við viljum að allir sjúklingar njóti bestu mögulegu rannsókna og meðferðar. Það tekst okkur aðeins ef við lærum meira um sjúkdóminn og rannsókum hann á rannsóknarstofu. Til þess þarf lífsýnabanka.



Eflaust spyrðu þig hvað lífsýnabanki sé?

Á síðunum að neðan útskýrum við allt sem þú þarft að vita um Hilda lífsýnabankann. Þú getur þá velt fyrir þér með foreldrum þínum og ákveðið af frjálsum vilja hvort þú vilt taka þátt í verkefninu okkar.

1. Hvað nákvæmlega er lífsýnabanki?

Í lífsýnabankanum söfnum við öllu efni sem er fjarlæggt í líkamsrannsókn. Það hverju er safnað fer alltaf eftir því hvað var rannsakað í ljósi sjúkdómsins sem þú ert með. Það getur t.d. verið blóð eða líka vefir sem eru fjarlægðir í skurðaðgerð. Við köllum þetta rannsóknafni **sýni**. Sýnin sem er safnað eru yfirleitt efni sem urðu eftir að loknum



rannsóknnum í greiningarskyni og ekki er lengur þörf fyrir. Í stað þess að fleygja afgangunum er hægt að geyma þá í lífsýnabankanum og nýta þá fyrir vísindarannsóknir. Það þýðir að þú þarft ekki að gangast undir neinar frekari rannsóknir til þess að taka þátt í lífsýnabankanum.

Til þess að rannsóknin takist vel þurfum við auk sýnanna upplýsingar um þig og sjúkdóminn sem þú ert með. Þessar upplýsingar kallast **gögn**. Gögn sem við söfnum eru t.d. aldur, kyn, eðli sjúkdóms og rannsóknaniðurstöður.

Með Hilda lífsýnabankanum vonumst við til að skilja betur tilurð sjúkdóma hjá börnum og unglíngum í framtíðinni og þar með að bæta greiningu og meðferð sjúkdóma. Við viljum hjálpa til við að þróa betri prófunaraðferðir til að greina sjúkdómana og finna ný lyf.

2. Hvernig verða sýnin mín og gögn notuð?

Sýnin þín og gögn sem safnað var verða geymd í lífsýnabankanum um ótiltekinn tíma og aðeins notuð við leit að



svörum við mikilvægum spurningum í læknisfræðirannsóknnum. Í því skyni verða gerðar rannsóknir á sýnunum og þau metin með gögnunum. Þar sem ekki er hægt að vita nákvæmlega í dag hvaða verkefni verða gagnleg í framtíðinni verður líka hægt að nota sýnin í rannsóknnum sem verða ekki þróaðar fyrr en í framtíðinni.

Til að svara mikilvægum spurningum í vísindum vinnum við með öðrum læknum og rannsakendum í Þýskalandi og erlendis. Það þýðir að sýnin þín og gögn verða mögulega einnig afhent öðrum rannsakendum.



Aðeins má afhenda sýnin og gögnin ef fagfólk hefur yfirfarið rannsóknarverkefnið áður. Ekki er hægt að afhenda sýnin og gögnin þeim læknum, vísindamönnum og lífupplýsingafræðingum sem vinna viðkomandi rannsókn fyrr en ráðgerðar rannsóknir eru taldar gagnlegar.

Svörin við rannsóknaspurningunum má svo lesa síðar í hinum ýmsu fag tímaritum.

3. Er það gagnlegt fyrir mig að taka þátt í lífsýnabankanum?

Ef þú gefur lífsýnabankanum sýnin þín og gögn hefur það engin bein áhrif á heilsu þína. Almennt verða einstök sýni ekki rannsökuð heldur fjöldi mismunandi sýna hjá ólíkum sjúklingum. Sú greining sem út úr því kemur er síðan aðeins ætluð fyrir rannsóknina og við munum ekki upplýsa þig um niðurstöðurnar.

En með þátttöku þinni geturðu kannski hjálpað öðrum sjúklingum sem munu njóta góðs af þróun nýrra rannsóknaaðferða og meðferða.



Í einstaka tilvikum getur gerst að rannsakandi komist fyrir tilviljun að niðurstöðu sem hefur mikla þýðingu fyrir þig og heilsu þína. Það geta t.d. verið uppgötvanir um frekari veikindatilfelli eða tilhneigingu til að þróa annan sjúkdóm. Ef svo fer höfum við samband við lækinn sem stýrir meðferð þinni.

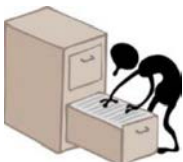
4. Verð ég að taka þátt í lífsýnabankanum og get ég skipt um skoðun?

Þú ert frjálst að því að ákveða hvort þú vilt taka þátt í lífsýnabankanum eða ekki. Best væri að þú ákvæðir það með foreldrum þínum. Þú getur líka skipt um skoðun hvenær sem er og afturkallað samþykki þitt fyrir þátttöku í lífsýnabankanum. Því fylgja engir ókostir fyrir þig.



5. Hvað þýðir persónuvernd?

Enginn kærir sig um að hver sem er geti lesið persónuupplýsingar viðkomanda svo sem nafn, heimilisfang, aldur eða heilsuupplýsingar. Því lúta lækningar og allt annað samstarfsfólk á sjúkrahúsinu þagnarskyldu og það má ekki veita



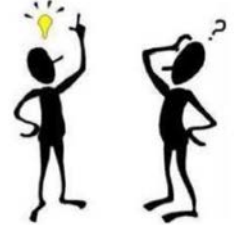
utanaðkomandi neinar upplýsingar um sjúklinga sína. Til að vernda sýnin þín og gögn í lífsýnabankanum okkar eru þau merkt með bókstafa- og talnakóða. Það þýðir að við notkun sýnunum þínum og gögnum notum við ekki nafnið þitt eða aðrar persónuupplýsingar heldur aðeins þennan kóða. Rannsakendur sem nota sýnin, sem þú gafst, í rannsóknum sínum vita því ekki að um sýnin þín er að ræða. Aðeins fáir samstarfsmenn lífsýnabankans sem lúta sérstakri þagnarskyldu geta afdulkóðað sýnin þín. Það er mikilvægt, t.d. ef þú afturkallar samþykki þitt þannig að við þurfum aftur að tengja sýnin þín við þig.

Hilda lífsýnabankinn í Freiburg Upplýsingar fyrir 7-11 ára börn

6. Hvern geturðu spurt spurninga?

Ef eitthvað er óljóst geturðu hvenær sem er snúið þér til læknanna sem stýra meðferð þinni eða eftirfarandi tengiliðs Hilda lífsýnabankans í Freiburg:

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



7. Viltu vera með?

Ef þú vilt vera með í lífsýnabankanum, skrifaðu þá vinsamlegast undir þetta blað eða segðu einfaldlega læknum eða læknum sem stýra meðferð þinni að þú viljir taka þátt. Með því segirðu okkur að þú viljir gefa sýnin þín og gögn í þágu vísindarannsókna og að þú vitir að þú ert frjálst að þeirri ákvörðun. Þú getur hvenær sem er sagt að þú viljir ekki lengur taka þátt. Því munu ekki fylgja neindir ókostir fyrir þig. Gögnunum þínum verður þá eytt og sýnunum sem enn eru til verður fargað.

Ég vil taka þátt í lífsýnabankanum

já
[Ja]

nei
[Nein]

X

Dagsetning [Datum]

Nafn barns með prentstöfum [Name des Kindes]

Undirskrift barnsins [Unterschrift des Kindes]

Ég hef átt upplýsingasamtalið og fengið samþykkið.

Dagsetning [Datum]

Stimpill læknis [Name/ Arztstempel]

Undirskrift læknis [Unterschrift]