

Biobank Hilda we Freiburgu

Informacje dla dzieci w wieku 7–11 lat

w sprawie oddawania, przechowywania i wykorzystywania materiałów biologicznych oraz w sprawie gromadzenia, przetwarzania i wykorzystywania danych do celów naukowych

Droga Pacjentko, Drogi Pacjencie,

chcielibyśmy, aby wszyscy pacjenci mieli dostęp do jak najlepszych badań i leczenia. Aby im to zapewnić, musimy zwiększyć naszą wiedzę na temat chorób i prowadzić różne badania laboratoryjne. W tym właśnie celu stworzyliśmy Biobank.



Na pewno zadajesz sobie pytanie, czym jest Biobank?

Na kolejnych stronach wyjaśnimy Ci dokładnie, czym zajmuje się Biobank Hilda. Następnie będziesz mógł/mogła zastanowić się wspólnie ze swoimi rodzicami i samodzielnie zdecydować, czy chcesz wziąć udział w naszym projekcie.

1. Czym właściwie jest Biobank?

W Biobanku gromadzimy wszystkie materiały, które zostały pobrane od pacjentów podczas badania lekarskiego. Gromadzimy te materiały, które były od Ciebie pobrane w związku z Twoją chorobą. Może to być na przykład krew lub tkanka, która została wycięta podczas operacji. Materiały te nazywamy **próbkami**. Zgromadzone próbki to



zazwyczaj materiały, które pozostały po badaniach diagnostycznych i które nie są dłużej nikomu potrzebne. Zamiast wyrzucić do kosza, można je przechować w Biobanku i wykorzystać do badań naukowych. Zatem by dołączyć do Biobanku, nie musisz poddawać się żadnym dodatkowym badaniom.

Abyśmy mogli prowadzić skuteczne badania naukowe, oprócz próbek materiałów potrzebujemy jeszcze informacji o Tobie oraz o Twojej chorobie. Informacje te nazywane są **danymi**. Dane, które gromadzimy, to na przykład informacje dotyczące wieku, płci, rodzaju choroby oraz wyników badań.

Stworzyliśmy Biobank Hilda, ponieważ chcemy jeszcze lepiej rozumieć, jak rozwijają się choroby u dzieci i młodzieży, by polepszyć ich wykrywalność i leczenie. Chcemy pomóc w opracowywaniu lepszych metod badań, które pozwolą wykrywać choroby oraz wynaleźć nowe leki.

2. Do czego wykorzystuje się moje próbki i dane?

Twoje próbki i dane są przechowywane w Biobanku bezterminowo – są one wykorzystywane tylko do rozwiązywania ważnych zagadnień naukowych z dziedziny medycyny. W tym celu próbki są poddawane badaniom i testom oraz analizowane na podstawie danych. Na ten moment nie można dokładnie określić, które projekty okażą się przydatne w przyszłości – próbki mogą być zatem wykorzystywane także do tych badań naukowych, które będą rozwijane dopiero za jakiś czas.



Staramy się znaleźć odpowiedzi na ważne pytania naukowe, dlatego współpracujemy z innymi lekarzami i naukowcami z Niemiec i zagranicy. Oznacza to, że Twoje próbki i dane mogą być przekazywane innym naukowcom.



Próbki i dane mogą być udostępniane tylko pod warunkiem, że projekty naukowe zostały wcześniej sprawdzone przez odpowiednich fachowców. Dopiero gdy planowane badania naukowe zostaną uznane za przydatne, próbki i dane zostaną przekazane lekarzom-badaczom, naukowcom i bioinformatykom.

Wyniki badań naukowych można będzie później znaleźć w różnych czasopismach specjalistycznych.

3. Czy uczestnictwo w Biobanku mi w czymś pomoże?

Jeśli oddasz swoje próbki i dane do Biobanku, nie będzie to miało bezpośrednio wpływu na Twoje zdrowie. Zazwyczaj badana jest nie pojedyncza próbka, ale duża grupa próbek, które pochodzą od różnych pacjentów. Ich analiza odbywa się wyłącznie do celów naukowych i nie poinformujemy Cię o jej wynikach.

Jednak dzięki uczestnictwu w Biobanku może uda Ci się pomóc innym pacjentom, którzy będą mogli skorzystać z nowszych metod badań i leczenia (które opracowano między innymi dzięki Twojej próbce).



Oczywiście może zdarzyć się taka sytuacja, że naukowcy uzyskają wyniki, które będą miały bardzo duże znaczenie dla Ciebie i Twojego zdrowia. Mogą na przykład dowiedzieć się czegoś nowego o innych Twoich chorobach lub predyspozycjach do innych chorób. W takim wypadku skontaktujemy się z Twoim lekarzem prowadzącym.

4. Czy muszę dołączyć do Biobanku i czy mogę zmienić później zdanie?

Możesz samodzielnie zdecydować, czy chcesz dołączyć do Biobanku. Najlepiej zdecyduj o tym wspólnie ze swoimi rodzicami. Możesz zawsze zmienić później zdanie i zrezygnować z uczestnictwa w Biobanku. Nie będzie to miało dla Ciebie żadnych negatywnych skutków.



Biobank Hilda we Freiburgu Informacje dla dzieci w wieku 7–11 lat

5. Na czym polega ochrona danych osobowych?

Nikt nie chce, aby jego dane osobiste, takie jak imię i nazwisko, adres, wiek czy informacje o stanie zdrowia, wpadły w obce ręce. Lekarze oraz wszyscy inni pracownicy szpitala mają obowiązek zachować te informacje w poufności i



nie mogą przekazywać obcym osobom żadnych informacji o pacjentach. Aby chronić Twoje próbki i dane, które są przechowywane w Biobanku, zostaną one zakodowane przy pomocy kodu składającego się z liter i cyfr. Oznacza to, że jeśli będziemy korzystać z Twoich próbek i danych, to nigdy nie użyjemy Twojego imienia i nazwiska ani innych informacji osobistych, a jedynie tego kodu.

Naukowcy, którzy będą wykorzystywać Twoje próbki w swoich badaniach naukowych, nie będą zatem wiedzieć, że mają do czynienia akurat z Twoimi próbkami. Tylko kilku pracowników Biobanku, którzy są zobowiązani do szczególnej poufności, będzie znało hasło do odkodowania Twoich próbek. Jest to konieczne, bo gdybyś np. zdecydował(a) się wycofać zgodę na korzystanie z Twoich próbek, musimy ustalić, które próbki należą do Ciebie.

6. Do kogo możesz zwrócić się w przypadku pytań?

Jeśli coś jest dla Ciebie niejasne, możesz zawsze zwrócić się z pytaniami do swojego lekarza prowadzącego lub do tej osoby wyznaczonej do kontaktu w Biobanku Hilda:

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



7. Chcesz się przyłączyć?

Jeśli chcesz dołączyć do Biobanku, podpisz ten dokument albo poinformuj swojego lekarza prowadzącego, że chcesz dołączyć do Biobanku. Zgadzasz się tym samym, by przekazać swoje próbki i dane do celów naukowych, i wiesz, że jest to dobrowolne. W każdej chwili możesz poinformować nas, że nie chcesz dłużej uczestniczyć w Biobanku. Nie będzie to miało dla Ciebie żadnych negatywnych skutków. W takim wypadku Twoje dane zostaną usunięte, a pozostałe próbki zostaną zniszczone.

Chcę dołączyć do Biobanku

tak
[Ja]

nie
[Nein]

X

Data

Imię i nazwisko dziecka drukowanymi literami
[Name des Kindes]

Podpis dziecka [Unterschrift des Kindes]

Przeprowadziłem(-am) rozmowę informacyjną i uzyskałem(-am) wymaganą zgodę.

Data

Pieczęć lekarza [Name/ Arztstempel]

Podpis lekarza [Unterschrift]