

Hilda Biobank Freiburg Informação para crianças entre os 7–11 anos

relativamente à doação, ao armazenamento e ao uso de biomateriais, bem como à recolha, ao processamento e ao uso de dados para fins científicos

Caro(a) paciente,

Queremos que todos os pacientes obtenham o melhor estudo e tratamento possíveis. Só descobrindo mais sobre as doenças e realizando investigações em laboratório é que podemos alcançar isso. Para tal, é necessário um biobanco.



Provavelmente estarás a perguntar-te o que é exatamente um biobanco?

Nas páginas que se seguem explicamos tudo o que precisas de saber sobre o Hilda Biobank. Então, poderás refletir sobre o assunto juntamente com os teus pais e decidir livremente se desejas participar no nosso projeto.

1. O que é exatamente um biobanco?

No biobanco armazenamos todos os materiais que são recolhidos num exame físico. O que armazenamos ao certo depende sempre do que foi examinado devido à tua doença. Por exemplo, pode ser sangue ou tecido que tenha sido recolhido durante uma operação. O material de teste é designado por **amostras**. As amostras recolhidas são



normalmente materiais que sobraram de exames de diagnóstico e que já não são necessários. Em vez de deitar fora os materiais restantes, pode-se armazená-los no biobanco e usá-los para investigação. O que significa que, para participares no biobanco, não precisas de fazer exames adicionais.

Para além das amostras, precisamos de informações sobre ti e a tua doença para podermos investigar de forma bem-sucedida. Estas informações são designadas por **dados**. Os dados que recolhemos incluem, por exemplo, a idade, o sexo, o tipo de doença e resultados de exames.

Com o Hilda Biobank, esperamos futuramente compreender melhor o aparecimento de doenças nas crianças e jovens e, dessa forma, melhorar a deteção e o tratamento de doenças. Queremos ajudar a desenvolver melhores métodos de análise, para detetar doenças e descobrir novos medicamentos.

2. Como serão usadas as minhas amostras e dados?

As tuas amostras e dados recolhidos serão armazenados no biobanco por tempo indeterminado e apenas utilizados para questões importantes de investigação médica. Para tal, as amostras são examinadas e avaliadas com os dados. Como ainda não é possível dizer exatamente que projetos farão sentido futuramente, as amostras também poderão ser usadas para investigações que só serão desenvolvidas no futuro.



Para dar resposta a questões de investigação importantes, colaboramos com outros médicos e investigadores, tanto a nível nacional como internacional. O que significa que as tuas amostras e dados também poderão ser transmitidos a outros investigadores.



As amostras e dados só podem ser transmitidos, se os projetos de investigação tiverem sido examinados por peritos previamente. Só quando as investigações planeadas forem consideradas pertinentes é que as amostras e dados poderão ser transmitidos a médicos investigadores, cientistas e bioinformáticos.

As respostas a essas questões de investigação poderão, então, ser mais tarde publicadas em diversas revistas especializadas.

3. Irá ajudar-me se eu participar no biobanco?

Se doares as tuas amostras e dados ao biobanco, isso não terá um impacto direto na tua saúde. Por norma, não são analisadas amostras individuais, mas sim uma diversidade de amostras de diferentes pacientes. As análises destinam-se apenas à investigação e não iremos informar-te sobre os resultados.

Mas, com a tua participação, poderás eventualmente ajudar outros pacientes a beneficiar do desenvolvimento de novos métodos de análise e terapias.



Pontualmente, é possível que um investigador venha a fazer incidentalmente uma descoberta de considerável importância para ti e a tua saúde. Por exemplo, chegar a novas conclusões sobre outras patologias ou a predisposição para outra doença. Nesse caso, entraremos em contacto com o teu médico ou médica assistente.

4. Tenho de participar no biobanco ou posso mudar de ideias?

Podes decidir livremente se desejas participar no biobanco ou não. É melhor decidires isso juntamente com os teus pais. Podes mudar de ideias e cancelar a tua participação no biobanco a qualquer momento. Não terás nenhuma desvantagem por isso.



5. O que significa proteção de dados?

Ninguém gostaria que as suas informações pessoais, como o nome, morada, idade ou mesmo informações sobre a saúde, pudessem ser lidas por qualquer pessoa. Por isso, os médicos e todos os outros funcionários do hospital



têm o dever de confidencialidade e não podem transmitir nenhuma informação sobre os seus pacientes a estranhos. Para proteger as tuas amostras e dados no nosso biobanco, atribuímos-lhes um código de letras e números. O que significa que, quando usamos as tuas amostras e dados, não nos referimos ao teu nome ou a qualquer informação pessoal, mas sim apenas a esse código.

Os investigadores que usarem as tuas amostras doadas para as suas investigações não saberão que elas te pertencem. Somente muito poucos funcionários do biobanco, que têm de obedecer a um dever especial de sigilo, têm acesso à descodificação das tuas amostras. Este aspeto é importante, por ex., no caso de retirares o teu consentimento e ser necessário sabermos quais as amostras que te pertencem.

Hilda Biobank Freiburg Informação para crianças entre os 7–11 anos

6. A quem podes colocar perguntas?

Caso tenhas alguma dúvida, podes, a qualquer momento, dirigir-te ao teu médico ou médica assistente, assim como à seguinte pessoa de contacto do Hilda Biobank Freiburg:

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



7. Gostarias de participar?

Se quiseres participar no biobanco, assina esta folha ou simplesmente diz ao teu médico ou médica assistente que gostarias de participar. Desse modo, estás a informar-nos de que gostarias de doar as tuas amostras e dados e que sabes que estás a fazê-lo voluntariamente. A qualquer momento, podes declarar que não queres participar mais. Não terás nenhuma desvantagem por causa disso. Os teus dados serão, então, eliminados e as tuas amostras restantes destruídas.

Gostaria de participar no biobanco

Sim
[Ja]

Não
[Nein]

X

_____ Data

_____ Nome da criança em maiúsculas
[Name des Kindes]

_____ **X**
Assinatura da criança
[Unterschrift des Kindes]

Realizei a conversa de esclarecimento e obtive o consentimento.

_____ Data

_____ Carimbo do(a) médico(a) [Name/ Arztstempel]

_____ Assinatura do(a) médico(a) [Unterschrift]