

Hilda Biobank Freiburg

Informații pentru copii cu vârsta cuprinsă între 7–11 ani

pentru donarea, stocarea și utilizarea biomaterialelor și pentru colectarea, prelucrarea și utilizarea datelor în scopuri științifice

Dragă pacient,

ne dorim ca toți pacienții să aibă parte de cea mai bună examinare și tratament posibil. Putem realiza acest lucru doar învățând mai multe despre boli și făcând cercetări în laborator. De aceea ai nevoie de o biobancă.



Probabil te întrebi ce este o biobancă mai exact?

În paginile următoare îți explicăm tot ce trebuie să știi despre Hilda Biobank. Apoi te poți gândi la aceste lucruri împreună cu părinții tăi și poți decide singur dacă vrei să participi la proiectul nostru.

1. Ce este mai exact o biobancă?

În biobancă colectăm toate materialele care sunt prelevate în timpul unei examinări fizice. Ceea ce se colectează depinde întotdeauna de ceea ce a fost investigat cu privire la boala de care tu suferi. Aici putem vorbi de exemplu despre sânge sau țesut îndepărtat în timpul unei operații. Noi numim acest material pregătit pentru testare, **probe**.



Probele colectate sunt de obicei materiale care au rămas după testele de diagnosticare și nu mai sunt necesare. În loc să se arunce resturile, acestea pot fi stocate în biobancă și apoi pot fi folosite pentru cercetare. Aceasta înseamnă că nu ai nevoie de teste suplimentare pentru a participa la biobancă.

Pentru a putea desfășura cercetări cu succes, pe lângă probe, avem nevoie de informații despre tine și despre boala de care suferi. Aceste informații se numesc **date**. Datele pe care le colectăm sunt, de exemplu, vârsta, sexul, tipul de boală și rezultatele testelor.

Cu Hilda Biobank, sperăm să obținem o mai bună înțelegere a dezvoltării bolilor la copii și adolescenți în viitor și, astfel, să îmbunătățim detectarea și tratamentul bolilor. Dorim să ajutăm la dezvoltarea unor metode de examinare mai bune pentru a putea recunoaște bolile și pentru a găsi noi medicamente.

2. Cum vor fi folosite probele și datele mele?

Probele și datele colectate de la tine vor fi păstrate în biobancă pentru o perioadă nedeterminată și vor fi folosite numai pentru întrebări importante din cercetarea medicală. În acest scop, se efectuează teste pe probe și se evaluează cu ajutorul datelor. Deoarece încă nu se poate spune exact ce proiecte vor avea sens în viitor, probele pot fi folosite și pentru investigații care vor fi dezvoltate doar în viitor.



Pentru a răspunde întrebărilor importante de cercetare, lucrăm împreună cu alți medici și cercetători din Germania și din străinătate. Aceasta înseamnă că probele și datele tale pot fi transmise și altor cercetători.



Probele și datele pot fi transmise numai dacă proiectele de cercetare au fost verificate în prealabil de experți. Probele și datele pot fi transmise medicilor cercetători, oamenilor de știință naturală și bioinformaticienilor numai dacă examinările planificate sunt considerate utile.

Rezultatele întrebărilor de cercetare pot fi apoi citite ulterior în diferite reviste de specialitate.

3. Mă va ajuta dacă particip la Biobank?

Dacă donezi probele și datele tale către biobancă, aceasta nu va avea un impact direct asupra sănătății tale. De regulă, nu sunt examinate probe individuale, ci se ia un număr mare de probe diferite de la diferiți pacienți. Evaluările sunt apoi destinate doar cercetării și nu te vom informa despre rezultate.

Însă prin participarea ta, este posibil să poți ajuta alți pacienți care beneficiază de dezvoltarea unor metode și terapii mai noi de examinare.



În cazuri individuale, este posibil ca un cercetător să primească accidental un rezultat care este de mare importanță pentru tine și sănătatea ta. Aici pot fi de ex. constatări despre alte boli sau predispoziții la o altă boală. În acest caz, vom contacta medicul care te tratează.

4. Trebuie să particip la biobancă și mă pot răzgândi?

Poți decide în mod voluntar dacă dorești să participi sau nu la biobancă. Cel mai bine este să decizi acest lucru împreună cu părinții tăi. Te poți răzgândi în orice moment și îți poți retrage participarea la biobancă în orice moment. Nu vei suferi niciun dezavantaj în această situație.



5. Ce înseamnă protecția datelor?

Nimeni nu dorește ca informațiile personale, cum ar fi numele, adresa, vârsta sau informațiile despre sănătate să fie citite de toată lumea. Medicii și toți ceilalți angajați din spital au, prin urmare, o datorie de confidențialitate și nu au



voie să transmită nicio informație despre pacienții lor unor străini. Pentru a-ți proteja probele și datele din biobanca noastră, acestea sunt furnizate cu un cod format din litere și cifre. Aceasta înseamnă că atunci când folosim probele și datele tale, nu folosim numele tău sau alte informații personale, ci doar acest cod. Prin urmare, cercetătorii care folosesc probele tale donate pentru

investigațiile lor neștiind că acestea sunt probele de la tine. Doar câțiva angajați ai biobăncii, care au jurat păstrarea secretului, cunosc decodarea probelor tale. Acest lucru este important, de exemplu, dacă îți retrageți consimțământul și trebuie să îți atribuim din nou probele.

Hilda Biobank Freiburg
Informații pentru copii cu vârsta cuprinsă
între 7–11 ani

6. Cui îi poți adresa întrebări?

Dacă ceva nu îți este clar, poți lua întotdeauna legătura cu medicul tău sau cu următoarea persoană de contact de la Hilda Biobank Freiburg:

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



7. Vrei să participi?

Dacă dorești să participi la biobancă, te rugăm să semnezi această fișă sau pur și simplu să îi spui medicului care te tratează că dorești să participi. Ne spui că dorești să donezi probele și datele pentru cercetare și că știi că acest lucru este voluntar. Puteți spune oricând că nu mai dorești să participi. Nu vei avea niciun dezavantaj în urma acestei decizii. Datele tale vor fi apoi șterse, iar probele rămase vor fi distruse.

Aș dori să particip la biobancă

da
[Ja]

nu
[Nein]

X

Data

Numele copilului cu majuscule
[Name des Kindes]

Semnătura copilului [Unterschrift des Kindes]

Am realizat discuția informativă și am obținut consimțământul.

Data

Parafa medicului [Name/ Arztstempel]

Semnătura medicului [Unterschrift]