

## Biobanka Hilda Freiburg Informácie pre deti vo veku 7–11 rokov

o darovaní, skladovaní a používaní biologického materiálu a o zbere, spracovaní a používaní údajov na vedecké účely

Milá pacientka, milý pacient,

chceme, aby všetci pacienti podstúpili čo najlepšie vyšetrenie a liečbu. To sa nám podarí len vtedy, keď sa o chorobách dozvieme viac a preskúmame ich v laboratóriu. Na tento účel je potrebná biobanka.



Určite si kladieš otázku, čo to vlastne biobanka je?

Na nasledujúcich stranách ti vysvetlíme všetko, čo potrebuješ vedieť o biobanke Hilda. Potom si to môžeš spolu s rodičmi premyslieť a slobodne sa rozhodnúť, či sa chceš zúčastniť na našom projekte.

### 1. Čo presne je biobanka?

V biobanke zhromažďujeme všetky materiály, ktoré sa odoberú počas lekárskeho vyšetrenia. To, čo sa zhromažďuje, vždy závisí od toho, čo sa kvôli tvojej chorobe vyšetrovalo. Môže to byť napríklad krv alebo tkanivo odstránené počas operácie. Testovací materiál nazývame **vzorky**. Odoberaté vzorky sú zvyčajne materiály, ktoré zostali po



diagnostických testoch a už nie sú potrebné. Namiesto toho, aby sa zvyšky vyhodili, môžu sa uložiť do biobanky a použiť na výskum. To znamená, že na účasť v biobanke nemusíš podstúpiť žiadne ďalšie vyšetrenia.

Na úspešný výskum potrebujeme okrem vzoriek aj informácie o tebe a tvojom ochorení. Tieto informácie sa nazývajú **údaje**. Údaje, ktoré zbierame, sú napríklad vek, pohlavie, typ ochorenia a výsledky vyšetrení.

Vďaka biobanke Hilda dúfame, že v budúcnosti lepšie pochopíme vznik chorôb u detí a dospelých, a tým zlepšime ich diagnostiku a liečbu. Chceme pomôcť vyvinúť lepšie výskumné metódy na diagnostiku chorôb a hľadanie nových liekov.

### 2. Ako sa použijú moje vzorky a údaje?

Tvoje vzorky a údaje budú v biobanke uložené na neurčitý čas a použijú sa len na dôležité otázky v lekárskom výskume. Na tento účel sa na vzorkách vykonávajú testy a vyhodnotia sa údaje. Keďže sa zatiaľ nedá presne povedať, ktoré projekty budú v budúcnosti užitočné, vzorky sa môžu použiť aj na výskumy, ktoré vzniknú až v budúcnosti.



Aby sme zodpovedali dôležité výskumné otázky, spolupracujeme s ďalšími lekármi a výskumnými pracovníkmi v Nemecku a v zahraničí. To znamená, že tvoje vzorky a údaje môžu byť poskytnuté aj iným výskumným pracovníkom.



Vzorky a údaje možno poskytnúť len za predpokladu, že odborníci vopred overia dané výskumné projekty. Až keď sa ukáže, že plánované vyšetrenia sú užitočné, možno vzorky a údaje poskytnúť ďalším lekárom, prírodovedcom a bioinformatikom.

Výsledky výskumných otázok budú potom k dispozícii v rôznych odborných časopisoch.

### 3. Pomôže mi účasť v biobanke?

Darovanie tvojich vzoriek a údajov do biobanky nemá priamy vplyv na tvoje zdravie. Spravidla sa nevyšetrujú jednotlivé vzorky, ale veľký počet rôznych vzoriek od rôznych pacientov. Vyhodnotenia sú následne určené len na výskum a o ich výsledkoch ťa nebudeme informovať.

Svoju účasťou však môžeš pomôcť iným pacientom, ktorí budú mať prospech z vývoja nových výskumných metód a terapií.



V jednotlivých prípadoch sa môže stať, že výskumný pracovník náhodne dospeje k výsledku, ktorý je pre teba a tvoje zdravie veľmi dôležitý. Môže ísť napríklad o informácie o iných chorobách alebo o predispozícii k inej chorobe. V takom prípade budeme kontaktovať tvojho ošetrojúceho lekára.

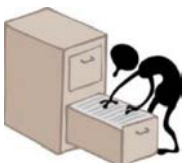
### 4. Musím sa zúčastniť na biobanke a môžem zmeniť názor?

Môžeš sa dobrovoľne rozhodnúť, či sa chceš zúčastniť na biobanke alebo nie. Najlepšie je rozhodnúť o tom spolu s rodičmi. Svoju účasť na biobanke si môžeš kedykoľvek rozmyslieť a zrušiť. Nevyplýnu ti z toho žiadne dôsledky.



### 5. Čo znamená ochrana osobných údajov?

Nikto nechce, aby osobné údaje, ako je meno, adresa, vek alebo dokonca zdravotné údaje, mohol čítať každý. Lekári a všetci ostatní zamestnanci nemocnice majú preto povinnosť zachovávať mlčanlivosť a nesmú poskytovať žiadne informácie o svojich pacientoch cudzím osobám. Aby sme ochránili tvoje vzorky a údaje v našej biobanke, sú označené písmenovým a číselným kódom.



To znamená, že keď používame tvoje vzorky a údaje, nepoužívame tvoje meno ani iné osobné údaje, ale iba tento kód. Preto výskumní pracovníci, ktorí používajú tvoje darované vzorky na výskum, nevedia, že ide o tvoje vzorky. Len niekoľko pracovníkov biobanky, ktorí sú viazaní prísahou mlčanlivosti, vie, kto sa za tvojimi vzorkami naozaj skrýva. Je to dôležité, ak napríklad odvoláš svoj súhlas a my budeme musieť vzorky znova priradiť k tebe.

## Biobanka Hilda Freiburg Informácie pre deti vo veku 7–11 rokov

### 6. Komu môžeš položiť otázky?

Ak ti niečo nie je jasné, vždy sa môžeš obrátiť na svojho ošetrojúceho lekára alebo na nasledujúcu kontaktnú osobu v biobanke Hilda vo Freiburgu:

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



### 7. Chceš sa k nám pridať?

Ak sa chceš zúčastniť na biobanke, podpíš tento hárok alebo jednoducho povedz svojmu ošetrojúcemu lekárovi, že sa chceš zúčastniť. Tým nám oznámiš, že chceš darovať svoje vzorky a údaje na výskum a že vieš, že je to dobrovoľné. Kedykoľvek môžeš povedať, že už nechceš mať svoje vzorky a údaje v biobanke. Nebudeš mať z toho žiadne nevýhody. Tvoje údaje sa následne vymažú a zvyšné vzorky sa zničia.

Chcel/-a by som sa zúčastniť na biobanke  **áno**  **nie**  
[Ja] [Nein]

**X**

\_\_\_\_\_ Dátum \_\_\_\_\_ Meno dieťaťa tlačnými písmenami \_\_\_\_\_ Podpis dieťaťa [Unterschrift des Kindes]  
[Name des Kindes]

**Dôkladne som pacienta informoval/-a a získal/-a som súhlas.**

\_\_\_\_\_ Dátum \_\_\_\_\_ Pečiatka lekára [Name/ Arztstempel] \_\_\_\_\_ Podpis lekára [Unterschrift]