

Hilda Biobank Freiburg

Information till barn mellan 7 och 11 år

om donation, lagring och användning av biomaterial, samt om insamling, behandling och användning av personuppgifter i vetenskapligt syfte

Bästa patient,

vi vill kunna ge alla patienter bästa möjliga undersökning och behandling. Det klarar vi bara genom att ta reda på mer om olika sjukdomar och genom att forska i vårt laboratorium. Därför behövs en biobank.



Nu undrar du säkert vad en biobank är?

På följande sidor berättar vi allt du behöver veta om Hilda Biobank. På så sätt kan du prata igenom det här med dina föräldrar och bestämma om du vill vara med i vårt projekt.

1. Vad exakt är en biobank?

I biobanken samlar vi allt material som tas vid en medicinsk undersökning av kroppen. Vad som samlas in beror alltid på vad det är vi undersöker i samband med din sjukdom. Det kan till exempel handla om blod eller vävnad som tas från dig vid en operation. Vi kallar det här undersökningsmaterialet för **prover**. De insamlade proverna är oftast



material som blir över efter de medicinska undersökningarna och som inte längre behövs. I stället för att slänga de här resterna kan de förvaras i biobanken och användas för forskning. För att vara med i biobanken behöver du alltså inte göra några extra undersökningar.

För att vi ska kunna forska på ett bra sätt behöver vi även information om dig och din sjukdom tillsammans med proverna. Den här informationen kallas för **personuppgifter**. De personuppgifter som vi samlar in är till exempel ålder, kön, typ av sjukdom och undersökningsresultat.

Genom Hilda Biobank hoppas vi i framtiden kunna få större kunskap om hur sjukdomar uppstår hos barn och unga, för att på så sätt bli bättre på att upptäcka och behandla dessa sjukdomar. Vi vill hjälpa till att utveckla bättre undersökningsmetoder för att kunna upptäcka sjukdomarna och hitta nya mediciner.

2. Hur används mina prover och personuppgifter?

Dina insamlade prover och personuppgifter lagras i biobanken på obestämd tid och används bara för viktiga områden inom medicinsk forskning. Då genomförs undersökningar av proverna som analyseras tillsammans



med personuppgifterna. Eftersom det inte går att säga i dag exakt vilka projekt som kommer att bedömas som meningsfulla i framtiden kan proverna även användas i undersökningar som utvecklas först i framtiden.

För att kunna svara på viktiga frågor inom forskningen samarbetar vi med andra läkare och forskare i Tyskland och andra länder. Det betyder att dina prover och personuppgifter även kan lämnas vidare till andra forskare.



Proverna och personuppgifterna får bara lämnas vidare om forskningsprojektet har godkänts i förväg av experter. Först när de planerade undersökningarna har bedömts som meningsfulla kan proverna och personuppgifterna lämnas över till forskande läkare, naturvetare och bioinformatiker.

Resultaten av forskningen kan man sedan läsa om i olika medicinska tidskrifter.

3. Kommer jag att ha nytta av att vara med i biobanken?

Det har ingen direkt påverkan på din hälsa om du väljer att lämna dina prover och personuppgifter till biobanken. Oftast undersöks inte bara ett enda prov, utan flera olika prover från många olika patienter. Analyserna är bara till för forskning och vi kommer inte att informera dig om resultatet.

Men genom att vara med kan du kanske hjälpa andra patienter som kan få nytta av att nya undersökningsmetoder och behandlingar utvecklas.



I enstaka fall kan det även hända att forskaren kommer fram till ett resultat som får stor betydelse för dig och ditt hälsotillstånd. Det kan t.ex. handla om kunskap om andra sjukdomar eller anlag för en annan sjukdom. I sådana fall kommer vi att kontakta din behandlande läkare.

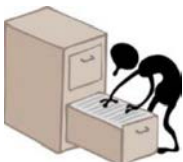
4. Måste jag vara med i biobanken, och kan jag ångra mig?

Du bestämmer helt själv om du vill vara med i biobanken eller inte. Det bästa är om du tar beslutet tillsammans med dina föräldrar. Du kan även ångra dig när som helst längre fram och återkalla ditt deltagande i biobanken. Det innebär inga som helst nackdelar för dig.



5. Vad betyder dataskydd?

Ingen vill att vem som helst ska kunna få tillgång till deras personliga uppgifter som namn, adress och ålder, eller få information om deras hälsa. Därför har läkarna och alla andra som arbetar på sjukhuset tystnadsplikt, och det betyder



att de inte får ge någon information om sina patienter till utomstående personer. För att skydda dina prover och personuppgifter i vår biobank ersätts de av en kod som består av siffror och bokstäver.

Det betyder att vi inte använder ditt namn eller annan personlig information när vi behandlar dina prover och personuppgifter, utan bara den här koden. De forskare som använder dina prover i sina undersökningar vet alltså inte att det är just dina prover de hanterar. Det är bara några få medarbetare inom biobanken med särskilt hög tystnadsplikt som kan dekryptera koden för dina prover. Det är viktigt om du t.ex. skulle dra tillbaka ditt samtycke och vi behöver kunna koppla dina prover till dig igen.

Hilda Biobank Freiburg Information till barn mellan 7 och 11 år

6. Vem kan du vända dig till med frågor?

Om du undrar över något kan du när som helst vända dig till dina behandlande läkare eller till följande kontaktperson på Hilda Biobank Freiburg:

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



7. Vill du vara med?

Om du vill vara med i biobanken kan du skriva under det här formuläret, eller så kan du bara informera din behandlande läkare om att du vill vara med. Det betyder att du vill göra dina prover och personuppgifter tillgängliga för forskning och att du vet om att det är frivilligt. Du kan när som helst meddela att du inte längre vill vara med. Det innebär inga nackdelar för dig. Då raderas dina personuppgifter och resterande prover förstörs.

Jag vill vara med i biobanken

ja
[Ja]

nej
[Nein]

X

Datum

Barnets namn i versaler [Name des Kindes]

Barnets underskrift [Unterschrift des Kindes]

Jag har genomfört informationsmötet och inhämtat samtycket.

Datum

Läkarstämpel [Name/ Arztstempel]

Läkarens underskrift [Unterschrift]