

## Hilda Biobank Freiburg

### Informacione për fëmijët e moshës 7–11 vjeç

për dhurimin, ruajtjen dhe përdorimin e materialeve bio si dhe për mbledhjen, përpunimin dhe përdorimin e të dhënave për qëllime shkencore

I(e) dashur pacient(e),

ne duam që të gjithë pacientët të marrin ekzaminimin dhe trajtimin më të mirë të mundshëm. Këtë e arrijmë duke mësuar më shumë rreth sëmundjeve dhe duke hulumtuar në laborator. Për këtë na nevojitet një biobankë.



Ndoshta po e pyet vetën se çfarë është saktësisht një biobankë?

Në faqet në vijim do të të shpjegojmë gjithçka që duhet të dish rreth Hilda Biobank. Pastaj mund ta diskutosh me prindërit dhe të vendosësh nëse dëshiron të merr pjesë në projektin tonë.

#### 1. Çfarë është saktësisht një biobankë?

Të gjitha materialet të cilat merren gjatë një ekzaminimi fizik i grumbullojmë në një biobankë. Ajo që mbledhet gjithmonë varet nga ajo që hetohet për shkak të sëmundjes tënde. Si shembull marrim gjakun ose indin, i cili merret gjatë një operacioni. Këto materiale testuese i quajmë **mostra**. Zakonisht mostrat e mbledhura janë materiale të



mbetura pas ekzaminimeve diagnostikuese dhe nuk nevojiten tutje. Në vend që të hidhen materialet e mbetura, ato mund të ruhen në biobankë dhe të përdoren për studime. Pra, për të marrë pjesë në biobankë nuk ke nevojë për testime shtesë.

Që të mund të kryejmë hulumtime të suksesshme, përveç mostrave na nevojiten informacione shtesë për ty dhe sëmundjen tënde. Këto informacione quhen **të dhëna**. Shembuj i të dhënave janë moshja, gjinia, lloji i sëmundjes dhe rezultatet e testeve.

Përmes Hilda Biobank shpresojmë që në të ardhmen kuptojmë më mirë zhvillimin e sëmundjeve tek fëmijët dhe adoleshentët dhe kështu të përmirësojmë zbulimin dhe trajtimin e sëmundjeve. Dëshirojmë të ndihmojmë në përmirësimin e zhvillimit të metodave hulumtuese për të njohur sëmundjet dhe për të gjetur medikamente të reja.

#### 2. Si përdoren mostrat dhe të dhënat e mia?

Mostrat dhe të dhënat e tua do të ruhen për një periudhë të pacaktuar në biobankë dhe do të përdoren vetëm për çështje të rëndësishme për studime mjekësore. Për këtë do të kryhen teste mbi mostra dhe do të vlerësohen me të dhënat. Meqenëse sot ende nuk mund të thuhet saktësisht se cilat projekte do të jenë domethënëse në të ardhmen, mostrat mund të përdoren për testime që do të zhvillohen në të ardhmen.



Për t'iu përgjigjur pyetjeve të rëndësishme studimore, ne punojmë me mjekë dhe studiues të tjerë në Gjermani dhe jashtë saj. Kjo do të thotë se mostrat dhe të dhënat e tua mund t'u kalohen edhe studiuesve të tjerë.



Mostrat dhe të dhënat mund të transmetohen vetëm nëse projektet hulumtuese kontrollohen më parë nga ekspertë. Vetëm atëherë kur ekzaminimet e planifikuara konsiderohen të dobishme, mostrat dhe të dhënat mund t'u përcillen mjekëve hulumtues, shkencëtarëve të natyrës dhe bioinformatikëve.

Rezultatet e pyetjeve studimore mund të lexohen pastaj në revista të ndryshme të lëmive të specializuara.

### 3. A do të më ndihmojë pjesëmarrja ime në biobankë?

Nëse biobankës i dhuron mostrat dhe të dhënat e tua, kjo nuk do të ketë ndikim të drejtpërdrejtë në shëndetin tënd. Si rregull ekzaminohen jo individualisht, por një numër i madh i mostrave të ndryshme nga pacientë të ndryshëm. Vlerësimet janë të destinuara vetëm për studime dhe ne nuk do të të informojmë për rezultatet.

Me pjesëmarrjen tënde ndoshta mund t'i ndihmosh pacientët tjerë që përfitojnë nga zhvillimi i metodave dhe terapive më të reja të ekzaminimit.



Në raste individuale është e mundur që një studiues të pranojë aksidentalisht një rezultat që paraqet rëndësi të madhe për ty dhe shëndetin tënd. Këto për shembull mund të jenë njohuri për sëmundje tjera ose predispozicion për një sëmundje tjetër. Në këtë rast do të kontaktojmë mjekun tënd përgjegjës.

### 4. A duhet të marr pjesë në biobankë dhe a mund të ndryshoj mendje?

Ti mund të vendosësh vullnetarisht nëse dëshiron të merr pjesë në biobankë apo jo. Këtë më së miri e vendos me prindërit e tu. Mund të ndryshosh mendje në çdo kohë dhe të tërhiqesh nga pjesëmarrja në biobankë. Si rezultat i kësaj nuk do të pësosh disavantazhe.



### 5. Çfarë do të thotë mbrojtja e të dhënave?

Askush nuk dëshiron që informacionet personale si emri, adresa, moshë apo edhe informacione shëndetësore të lexohen nga të gjithë. Prandaj mjekët dhe të gjithë punonjësit e tjerë në spital i nënshtrohen konfidencialitetit dhe nuk

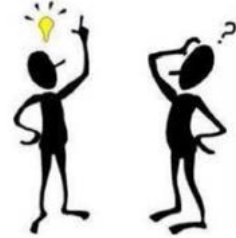


lejohen t'u kalojnë të huajve asnjë informacion për pacientët e tyre. Për të mbrojtur mostrat dhe të dhënat e tua në biobankën tonë, ato pajisen me një kod shkronjash dhe numrash. Kjo do të thotë që gjatë përdorimit të mostrave dhe të dhënave tua, ne nuk përdorim emrin tënd ose informacione tjera personale, por vetëm këtë kod. Kështu studiuesit të cilat i përdorin mostrat e tua të dhuruara për hetimet e tyre nuk janë në dijeni se ato janë mostrat e tua. Vetëm disa punonjës të biobankës, të cilët janë betuar për konfidencialitetin njohin dekodimin për mostrat e tua. Kjo ka rëndësi p.sh. nëse e tërheq pëlqimin tënd. Në atë rast ne duhet ti caktojmë përsëri mostrat e tua.

## 6. Kujt mund t'i drejtohesh me pyetje?

Nëse ke diçka të paqartë, mund të kontaktosh në çdo kohë mjekun tënd përgjegjës ose ndonjë person kontaktues mëposhtë në Hilda Biobank Freiburg:

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



## 7. Dëshiron të na bashkohesh?

Nëse dëshiron të marrësh pjesë në biobankë, të lutem nënshkruaj në këtë fletë ose thjesht informoje mjekun tënd përgjegjës se dëshiron të merr pjesë. Në këtë mënyrë na tregon se dëshiron që t'na dhurosh mostrat dhe të dhënat e tua për hulumtime dhe je në dijeni se e bënë këtë vullnetarisht. Mund ta ndërpresësh pjesëmarrjen tënde në çdo kohë. Si rezultat i kësaj nuk do të pësosh disavantazhe. Më pas do të fshihen të dhënat tua ndërsa mostrat e mbetura do të asgjësohen.

Dëshiroj të marr pjesë në biobankë

po  
[Ja]

jo  
[Nein]

**X**

\_\_\_\_\_  
Data [Datum]

\_\_\_\_\_  
Emri i fëmijës me shkronja të mëdha shtypi  
[Name des Kindes]

\_\_\_\_\_  
Nënshkrimi i fëmijës  
[Unterschrift des Kindes]

**Kam zhvilluar bisedën sqaruese dhe kam marrë pëlqimin.**

\_\_\_\_\_  
Data [Datum]

\_\_\_\_\_  
Vula e mjekut [Name/ Arztstempel]

\_\_\_\_\_  
Nënshkrimi i mjekut [Unterschrift]