

## Hilda Biobank Freiburg Information pour les enfants de 7 à 11 ans

concernant le don, le stockage et l'utilisation de biomatériaux ainsi que la collecte, le traitement et l'utilisation de données à des fins scientifiques

Cher patient, chère patiente,

Nous souhaitons que tous les patients et patientes bénéficient du meilleur diagnostic et traitement possible. Pour y parvenir, nous avons besoin d'en savoir plus sur les maladies et de faire des recherches en laboratoire. Pour cela, nous avons besoin d'une biobanque.



Tu te demandes sûrement ce qu'est exactement une biobanque ?

Dans les pages suivantes, nous t'expliquons tout ce que tu dois savoir sur la Hilda Biobank. Tu pourras alors réfléchir avec tes parents et décider librement si tu souhaites participer à notre projet.

### 1. Qu'est-ce qu'une biobanque exactement ?

Dans la biobanque, nous collectons tous les matériaux prélevés lors d'un examen physique. Ce qui est collecté dépend toujours de ce qui a été examiné en raison de ta maladie. Cela peut être, par exemple, du sang ou des tissus prélevés lors d'une opération. Nous appelons le matériel d'analyse « **échantillons** ». Les échantillons collectés sont



généralement des matériaux qui restent après les examens de diagnostic et qui ne sont plus nécessaires. Au lieu de jeter les restes, on peut les stocker dans la biobanque et les utiliser pour la recherche. Cela signifie que pour participer à la biobanque, tu n'as pas besoin d'examens supplémentaires.

En plus des échantillons, nous avons besoin d'autres informations sur toi et ta maladie pour mener à bien nos recherches. Ces informations sont appelées « **données** ». Les données que nous collectons sont par exemple l'âge, le sexe, le type de maladie et les résultats d'examens.

Grâce à la Hilda Biobank, nous espérons mieux comprendre le développement des maladies chez les enfants et les adolescents à l'avenir, et ainsi améliorer la détection et le traitement des maladies. Nous souhaitons faciliter le développement de meilleures méthodes de dépistage pour détecter les maladies et trouver de nouveaux médicaments.

### 2. Comment mes échantillons et mes données sont-ils utilisés ?

Tes échantillons et tes données collectés sont conservés pour une durée indéterminée dans la biobanque et ne sont



utilisés que pour des questions importantes dans le domaine de la recherche médicale. Pour cela, des analyses sont effectuées sur les échantillons et évaluées avec les données. Comme il n'est pas encore possible de prévoir exactement quels projets seront utiles à l'avenir, on peut également utiliser les échantillons pour des analyses qui seront effectuées plus tard seulement.

Afin de répondre à des questions importantes dans le domaine de la recherche, nous travaillons avec d'autres médecins en Allemagne et à l'étranger. Cela signifie que tes échantillons et tes données peuvent également être partagés avec d'autres chercheurs.



Les échantillons et les données ne peuvent être transmis que si les projets de recherche ont été examinés par des experts. Les échantillons et les données peuvent être transmis aux médecins, naturalistes et bio-informaticiens seulement lorsque les examens prévus sont jugés utiles.

Les résultats sur les sujets de recherche sont publiés ensuite dans différentes revues spécialisées.

### 3. Est-ce que ma participation à la biobanque va m'aider ?

Si tu donnes tes échantillons et tes données à la biobanque, cela n'aura aucun impact direct sur ta santé. En règle générale, ce ne sont pas des échantillons individuels qui sont analysés, mais plutôt de nombreux échantillons différents provenant de divers patients. Les évaluations sont alors uniquement destinées à la recherche et nous ne t'informerons pas des résultats.

Mais grâce à ta participation, tu pourras peut-être aider d'autres patients qui bénéficieront du développement de nouvelles méthodes d'examen et de traitements.



Dans certains cas, il est possible qu'un chercheur obtienne par hasard un résultat très important pour toi et ta santé. Il peut s'agir par exemple de connaissances sur d'autres maladies ou sur une prédisposition à une autre maladie. Dans ce cas, nous prendrons contact avec ton médecin traitant.

### 4. Est-ce que je dois participer à la biobanque et est-ce que je peux changer d'avis ?

Tu es libre de décider si tu souhaites participer ou non à la biobanque. Le mieux est de décider avec tes parents. Tu peux changer d'avis à tout moment et retirer ta participation à la biobanque. Cela ne crée aucun inconvénient pour toi.



### 5. Que signifie « protection des données » ?

Personne ne souhaite que des informations personnelles telles que le nom, l'adresse, l'âge ou même des informations sur la santé puissent être lues par n'importe qui. Les médecins et tous les autres employés de l'hôpital



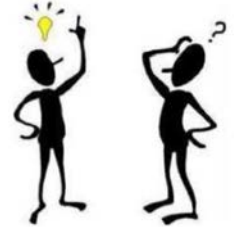
sont donc tenus au secret professionnel et ne doivent pas transmettre d'informations sur leurs patients et patientes à des inconnus. Afin de protéger tes échantillons et tes données dans notre biobanque, ceux-ci sont dotés d'un code composé de lettres et de chiffres. Cela signifie que lorsque nous utilisons tes échantillons et tes données, nous n'utilisons pas ton nom ni d'autres informations

personnelles, mais uniquement ce code. Les chercheurs et chercheuses qui utilisent les échantillons que tu as donnés pour leurs recherches ne savent donc pas qu'il s'agit de tes échantillons. Seules quelques employés de la biobanque, tenus au secret professionnel, connaissent le décryptage de tes échantillons. C'est important, par exemple dans le cas où tu retires ton consentement et que nous devons identifier tes échantillons.

## 6. À qui peux-tu poser des questions ?

Si tu as encore des questions, tu peux toujours t'adresser à ton médecin traitant ou à la personne de contact suivante 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. Tu souhaites participer ?

Si tu souhaites participer à la biobanque, merci de signer cette fiche ou d'informer simplement ton médecin traitant que tu souhaites y participer. Tu nous confirmes ainsi que tu souhaites faire don de tes échantillons et de tes données à la recherche tout en sachant que cette démarche est volontaire. Tu peux signaler à tout moment que tu ne souhaites plus participer. Cela ne te pénalisera pas. Tes données seront alors supprimées et les échantillons restants seront détruits.

**Je souhaite participer à la biobanque**

**oui**  
[Ja]

**non**  
[Nein]

**X**

\_\_\_\_\_  
Date [Datum]

\_\_\_\_\_  
Nom de l'enfant en caractères d'imprimerie  
[Name des Kindes]

\_\_\_\_\_  
Signature de l'enfant  
[Unterschrift des Kindes]

**J'ai mené l'entretien informatif et obtenu le consentement.**

\_\_\_\_\_  
Date [Datum]

\_\_\_\_\_  
Cachet du médecin [Name/ Arztstempel]

\_\_\_\_\_  
Signature du médecin [Unterschrift]