

ფრაიბურგის ბიოლოგიური ბანკი ჰილდა ინფორმაცია 7 დან 11 წლამდე ასაკის ბავშვებისათვის

ბიოლოგიურ მასალას შემოწირულობის, შენახვის და
მომარაგებისათვის, აგრეთვე შეგროვების, დამუშავებისა და
სამეცნიერო დანიშნულებით გამოყენებისათვის

ღრმად პატივცემულ პაციენტო,

ჩვენ გვსურს რომ ყველა პაციენტს ჩაუტარდეს საუკეთესო კვლევა და მკურნალობა ეს
შეგვეძლება მხოლოდ მაშინ, თუ ჩვენ შევძლებთ დაავადებულ და კვლევებს
ჩავატარებთ ლაბორატორიაში ამისათვის საჭიროა ბიოლოგიური ბანკი.



შენ გაინტერესებს რა არის ბიოლოგიური ბანკი?

მომდევნო გვერდებზე აგიხსნით ყველაფერს რაც შენ უნდა იცოდეს ბიოლოგიურ ბანკ
ჰილდას შესახებ. შემდეგ შენ, შენს მშობლებთან ერთად შეგვეძლება მოითქრო და
გადაწყვიტო გინდა თუ არა ჩვენს პროექტში მონაწილეობა.

1. რა არის ბიოლოგიური ბანკი?

ბიოლოგიურ ბანკში ჩვენ ვაგროვებთ ყველა მასალას, რომელსაც სხეულს
გამოვკვლის დროს იღებენ. თუ რა გროვდება, დამოკიდებულია იმაზე თუ რისი
გამოვკვლევა მოხდა შენი ავადყოფობის გამო. ეს შეიძლება იყოს სისხლი, ან ქსოვილი,



რომელც ოქერაციის დროს აიღეს. საკვლევ მასალას ჩვენ **სინჯებს**
ვუწოდებთ. შეგროვებულ სინჯები არის ის მასალები, რომლებიც
სადაგნოსტიკო კვლევის შემდეგ რჩება და აღარ არის საჭირო.
ნარჩენების გადყრის სანაცვლოდ, შეიძლება მათი ბიოლოგიურ ბანკში
შენახვა და კვლევისათვის გამოყენება. ეს ნიშნავს რომ, ბიოლოგიურ

ბანკში მონაწილეობის მისაღებად შენ არ გესაჭიროება დამატებითი გამოვლევები.

წარმატებულ კვლევებისათვის, სინჯებთან ერთად ჩვენ გვესაჭიროება შენზე და
შენი ავადყოფობის შესახებ ინფორმაცია. ამ ინფორმაციებს უწოდებენ **მონაცემებს**.
მონაცემები, რომლებსაც ჩვენ ვაგროვებთ არის მაგალთად: ასაკი, სქესი,
ავადყოფობის დასახელება და კვლევის შედეგები.

ჩვენ ვიმედოვნებთ რომ ბიოლოგიურ ბანკი, ჰილდას მეშვეობით მომავალში უკეთესად
გავიგებთ ბავშვებსა და მოზარდებში დაავადებების წარმოშობას და

გავაუმჯობესებთ მათ მკურნალობას. ჩვენ გვსურს დავხმაროთუკეთესი კვლიებით მეთოდების განვითარებაში, რათა მოხდეს დაავადებების შეცნობა და ახალ მედიკამენტების პოვნა.

2. როგორ გამოიყენება ჩემი სინჯები და მონაცემები?

შენგან ალებულ სინჯები და შეგროვებულ მონაცემები შეინახება განუსაზღვრელ დროით ბიოლოგიურ ბანკში და ისინი გამოიყენებულ იქნება მნიშვნელოვანი სამედიცინო კვლევებისათვის. ამისათვის სინჯებზე ჩატარდება კვლევები და მოხდება მონაცემებით მათ შეფასება. რადგან დღეს დაზუსტებითარ შეიძლება ითქვას თუ რომელ პროექტი შეიძლება იყოს სამომავლოდ მნიშვნელოვანი, ამიტომ სინჯები შესაძლებელია გამოიყენებულ იქნას მომავალშიც.



იმისათვის რომ პასუხი გავცეთ კვლევებისათვის მნიშვნელოვან კითხვებს, ჩვენ ვთანამშრომლობთ ექიმებთან და მკვლევარებთან როგორც გერმანიაში ასევე საზღვარგარეთ. ეს ნიშნავს, რომ შენი სინჯები და მონაცემები გადაეცემა სხვა მკვლევარებსაც.



სინჯებისა და მონაცემების გადაცემა დასაშვებია მხოლოდ მაშინ თუ კვლით პროექტები შემოწმებულ იქნება სპეციალისტების მიერ. თუ დაგეგმილ კვლევები, მიჩნეულ იქნება მიზანშეწონილად, მაშინ სინჯებისა და მონაცემების გადაცემა შესაძლებელია მკვლევარებზე, ექიმებზე, ბუნებისმეტყველების მეცნიერებსა და ბიოინფორმატიკოსებზე.

კვლევების შედეგების გაცნობა შემდეგ შესაძლებელია სხვადასხვა ჟურნალში.

3. დამეხმარება თუარა, ბიოლოგიურ ბანკში მონაწილეობა?

თუ შენს სინჯებს და მონაცემებს ბიოლოგიურ ბანკს გადასცემ, ეს შენს ჯანმრთელობაზე პირდაპირ გავლენას არ მოახდენს. წესისამებრ ხდება არა თითოეულ პაციენტის, არამედ მრავალ სხვა პაციენტის სინჯების კვლევა. შედეგები განკუთვნილია მხოლოდ კვლისათვის და ამის შესახებ ჩვენ შენ არ შეგატყობინებთ.

მაგრამ შენი მონაწილეობით შეიძლება დაეხმაროს სხვა პაციენტებს, რომლებსაც შეეძლებათ ახალგანვითარებულ კვლის მეთოდებით და თერაპიით ისარგებლონ. ცალკეულ შემთხვევებში არის შესაძლებელი რომ მკვლევარმა შემთხვევით შესაძლოა იპოვოს ისეთი მეთოდი, რომელსაც შენი და შენი ჯანმრთელობისათვის ძალან დიდ მნიშვნელობის შეიძლება ჰქონდეს. მაგალითად, ეს შეიძლება იყოს ინფორმაცია სხვა დაავადებების ან სხვა დაავადებებისადმი გენეტიკური მიდრეკილების შესახებ. ასეთ შემთხვევაში ჩვენ დავუკავშირდებითშენს მკურნალექიმს.



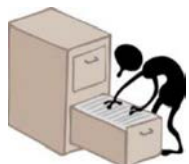
4. ვალდებული ვარ თუ არა მონაწილეობა მივიღო ბიოლოგიურ ბანკში და შემიძლია თუარა აზრის შეცვლა ?

შენ ნებაყოფლობით შეგიძლია გადაწყვიტო გსურს თუ არა ბიოლოგიურ ბანკში მონაწილეობა. კარგი იქნება თუ ამას შენს მშობლებთან ერთად გადაწყვეტ. მოგვიანებითაც, ყოველთვის გაქვს შესაძლებლობა შეიცვალო აზრი და შეწყვიტო მონაწილეობა ბიოლოგიურ ბანკში. ეს შენ არ დაგაზიანებს.



5. რას ნიშნავს მონაცემთა დაცვა?

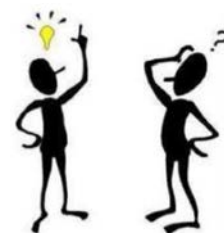
არავის სურს, რომ პირადი ინფორმაციები, გვარი, მისამართი, ასაკი ან მონაცემები გადმოსცეს სხვამ წაიკითხოს. ექიმებს და საავადმყოფოს პერსონალს აქვთ დუმილს ვალდებულია და არ შეუძლიათ უცხო პირებს მისცენ პაციენტის შესახებ ინფორმაციები. იმისათვის რომ შენი სინჯები და მონაცემები დაცვათ ხდება მათი ასობით და ციფრებით ანონიმური შენახვა. ეს ნიშნავს რომ შენი სინჯების და მონაცემების გამოყენებისას ჩვენ ვიყენებთ არა შენს გვარს ან პირად მონაცემებს, არამედ მხოლოდ მონიჭებულკოდს. მკვლევარები, რომლებიც შენს სინჯებს გამოიყენებენ არ ეცოდნებათ რომ ისინი შენს სინჯებს მოიხმარენ. ბიობანკის მხოლოდ რამდენიმე თანამშრომელს, რომლებიც განსაკუთრებულად ვალდებული არიან დაცვან საიდუმლოება, ეცოდნებათ შენი სინჯების გასაშიფრი კოდი. ეს მნიშვნელოვანია იმისათვის რომ თუმონაწილეობაზე არ იქნები თანახმა მაშინ ჩვენ მოგვიწევს შენი სინჯების ამოცნობა.



6. ვის შეგიძლია დაუსვაკითხვები ?

თუ შენთვის რაიმე გაუგებარია, მაშინ შეგიძლია მიმართო შენს მკურნალექიმს, ან ფრაიბურგის ბიოლოგიურ ბანკ ჰილდას შემდეგ თანამშრომელს:

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



7. გსურს მიიღო მონაწილეობა ?

თუგს ურს ბიოლოგიურ ბანკში მონაწილეობა, მაშინ ხელ მოაწერე ამ ფურცელს, ან ამის შესახებ უთხარი შენს მკურნალექიმს. ამით შენ გვეუბნები რომ გსურს შენი სინჯებისა და მონაცემების მკვლევარებისათვის ჩუქება და შენ რომ იცი რომ ეს ნებაყოფლობითა. შენ ნებისმიერ დროს შეგიძლია უუარი თქვა მონაწილეობაზე. ეს შენ არ გავნებს. მაშინ შენი მონაცემები წაიშლება და სინჯები განადგურდება.

ფრაიბურგის ბიოლოგიური ბანკი
3ი ლდა
ინფორმაცია 7 და 11 წლამდე ასაკის
ბავშვებისათვის

მე მსურს ბიოლოგიურ ბანკში დიახ არა
მონაწილეობა [Ja] [Nein]

X

თარიღი [Datum]

ბავშვის გვარი გარკვევით
[Name des Kindes]

ბავშვის ხელმოწერა
[Unterschrift des Kindes]

მე ჩავუტარე საგანმანათლებლო გასაუბრება და მივიღე თანხმობა.

თარიღი [Datum]

ექიმის ბეჭედი [Name/ Arztstempel]

ექიმის ხელმოწერა [Unterschrift]