

Biobanca Hilda di Friburgo (Hilda Biobank Freiburg) Informazioni per i giovani dai 7 agli 11 anni d'età

sulla donazione, la conservazione e l'utilizzo di biomateriali e sulla raccolta, l'elaborazione e l'utilizzo di dati a fini scientifici

Caro/a paziente,

noi della Biobanca Hilda di Friburgo ci impegniamo a fondo per garantire che tutti/e i/le pazienti ricevano la diagnostica migliore e il trattamento più efficace. Ma potremo raggiungere questo obiettivo solo aumentando la nostra conoscenza sulle malattie e conducendo ricerche in laboratorio: e per fare questo abbiamo bisogno di una biobanca.



Sicuramente ti starai chiedendo: cos'è esattamente una biobanca?

Nelle pagine seguenti ti spieghiamo tutto ciò che devi sapere sulla Biobanca Hilda. Puoi decidere liberamente se vuoi partecipare al nostro progetto, discutendone insieme ai tuoi genitori.

1. Cos'è esattamente una biobanca?

Nella Biobanca raccogliamo tutti i materiali prelevati durante un esame. Ciò che viene raccolto dipende sempre da ciò che è stato esaminato a causa della tua malattia. Può trattarsi ad esempio di sangue o tessuto prelevati durante un'operazione. Il materiale che viene esaminato viene chiamato **campione**. I campioni raccolti sono generalmente



materiali rimanenti, che non sono più necessari dopo gli esami diagnostici. Invece di gettare via i resti, è possibile conservarli nella Biobanca e utilizzarli per la ricerca. Questo significa che per partecipare alla Biobanca non dovrai fare altri esami.

Per poter condurre la ricerca con successo, oltre ai campioni, abbiamo bisogno di ulteriori informazioni su di te e sulla tua malattia. Queste informazioni vengono chiamate **dati**. I dati che raccogliamo includono informazioni come età, genere, tipo di malattia e risultati degli esami.

L'obiettivo della Biobanca Hilda è di comprendere meglio la comparsa delle malattie nei bambini e negli adolescenti, per migliorare il riconoscimento e il trattamento delle varie patologie. Desideriamo contribuire a sviluppare migliori metodi di esame per poter riconoscere le malattie e scoprire nuovi farmaci.

2. Come vengono utilizzati i miei campioni e dati?

I tuoi campioni e dati raccolti saranno conservati nella Biobanca per un periodo indeterminato e utilizzati solo per questioni importanti della ricerca medica. A questo scopo, saranno effettuati esami sui campioni, che verranno analizzati insieme ai dati. Poiché al momento non è possibile prevedere con precisione quali



progetti saranno rilevanti in futuro, i campioni possono essere utilizzati anche per indagini che saranno sviluppate solo in seguito.

Per rispondere a importanti domande di ricerca, collaboriamo con altri medici e ricercatori in Germania e all'estero. Ciò significa che i tuoi campioni e dati potrebbero essere condivisi con altri ricercatori.



Ma la trasmissione di campioni e dati può avvenire solo se i progetti di ricerca sono stati precedentemente valutati da esperti del settore. I campioni e i dati possono essere trasmessi a medici, scienziati e bioinformatici impegnati nella ricerca solo se le indagini pianificate vengono considerate significative.

I risultati della ricerca potrebbero essere successivamente pubblicati su diverse riviste scientifiche specializzate.

3. La partecipazione alla Biobanca mi sarà utile?

Se doni i tuoi campioni e dati alla Biobanca, ciò non avrà un impatto diretto sulla tua salute. Di solito non vengono analizzati singoli campioni di un singolo paziente, ma una varietà di campioni provenienti da diversi pazienti. Le valutazioni sono destinate solo alla ricerca e tu non verrai informato/a sui risultati.

Ma con la tua partecipazione potresti aiutare altri pazienti, che potrebbero avere dei vantaggi grazie a nuove metodologie diagnostiche e terapie più avanzate.



In casi eccezionali, è possibile che un ricercatore possa ottenere casualmente un risultato di grande importanza per te e la tua salute. Può trattarsi, ad esempio, di informazioni nuove su altre patologie o sulla predisposizione ad altre patologie. In questo caso, contatteremo il tuo medico curante.

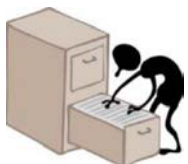
4. Sono obbligato/a a partecipare alla Biobanca? Posso cambiare idea?

Puoi decidere liberamente se vuoi partecipare alla Biobanca oppure no, ma la cosa migliore da fare è decidere insieme ai tuoi genitori. Anche in un momento successivo, hai sempre la possibilità di cambiare idea e ritirare la tua partecipazione alla Biobanca. Se ritiri la tua partecipazione alla Biobanca non ci sarà alcuno svantaggio per te.



5. Che cosa significa protezione dei dati?

Nessuno desidera che informazioni personali come nome, indirizzo, età o dettagli sulla salute possano essere lette da chiunque. Il personale medico e tutti gli altri membri del personale ospedaliero hanno il dovere di mantenere la



segretezza dei dati personali dei pazienti e non sono autorizzati a condividerli con terzi. Per proteggere i tuoi campioni e dati nella nostra Biobanca, essi saranno identificati con un codice alfanumerico composto da lettere e numeri. Ciò significa che per l'impiego dei tuoi campioni e dati non utilizziamo il tuo nome né altre informazioni personali, ma solo e unicamente questo codice.

Ricercatori e ricercatrici che utilizzano i tuoi campioni per le loro indagini non sapranno che il materiale proviene da te. Solo pochi dipendenti della Biobanca, obbligati a una particolare segretezza, sanno come decodificare i tuoi campioni. Poter fare questo è importante, ad esempio, se decidi di ritirare il tuo consenso, perché in questo caso dovremo essere in grado di associare i tuoi campioni alla tua persona.

6. A chi posso chiedere se ho delle domande?

Se hai bisogno di maggiori informazioni, puoi rivolgerti in qualsiasi momento ai tuoi medici curanti o anche alla seguente persona di contatto della Biobanca Hilda di Friburgo:

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



7. Vuoi partecipare?

Se vuoi partecipare alla Biobanca, ti preghiamo di firmare su questo foglio o di comunicare semplicemente al tuo medico curante che desideri partecipare. Facendo questo, ci stai comunicando che desideri donare i tuoi campioni e dati per la ricerca e che sei consapevole che questa partecipazione è volontaria. Puoi comunicare in qualsiasi momento che non desideri più partecipare. Non avrai svantaggi di alcun tipo; i tuoi dati verranno cancellati e i restanti campioni eliminati.

Voglio partecipare alla Biobanca

sì
[Ja]

no
[Nein]

X

_____ Data [Datum]

_____ Nome del bambino in stampatello
[Name des Kindes]

_____ Firma del bambino [Unterschrift des Kindes]

Ho condotto il colloquio di consenso informato e ho ottenuto il consenso.

_____ Data [Datum]

_____ Timbro del medico [Name/ Arztstempel]

_____ Firma del medico [Unterschrift]