

Биобанк Hilda, г. Фрайбург Информация для детей 7–11 лет

о безвозмездной передаче, хранении и использовании биоматериалов, а также о сборе, обработке и использовании данных в научных целях

Уважаемый пациент!

Мы хотим, чтобы все наши пациенты могли проходить максимально качественное обследование и лечение. Этого можно достичь, только узнав больше о заболеваниях в результате проведения исследований в лабораторных условиях. Для этой цели нужен биобанк.



Наверное, тебе интересно узнать, что же такое биобанк?

На следующих страницах мы расскажем тебе обо всем, что необходимо знать о биобанке Hilda. Затем вместе с родителями ты можешь обдумать и самостоятельно решить, хочешь ли ты принять участие в нашем проекте.

1. Что же такое биобанк?

В биобанке мы собираем все материалы, которые забираются при клиническом обследовании. Что именно будет собрано, в любом случае будет зависеть от того, какое именно обследование было проведено в связи с твоим заболеванием. Это может быть, например, кровь или ткань, удаленная во время операции.



Материалы, над которыми мы проводим исследования, называются **образцами**. Собранные образцы обычно представляют собой материалы, которые остаются после диагностических исследований и больше не понадобятся. Вместо того чтобы выбрасывать такие остатки, их можно хранить в биобанке и использовать для последующих исследований. Это означает, что для пополнения биобанка никаких дополнительных обследований в отношении тебя проводиться не будет.

Для успешного проведения исследований помимо образцов нам необходима также информация о тебе и твоём заболевании. Эта информация называется **данными**. К данным, которые мы собираем, относятся, например, возраст, пол, тип заболевания и результаты обследования.

С помощью биобанка Hilda мы надеемся в будущем лучше понять, как развиваются заболевания у детей и подростков, а значит, улучшить процесс их выявления и лечения. Мы хотим помочь разработать более совершенные методы исследования для выявления различных заболеваний и поиска новых лекарств.

2. Как будут использованы твои образцы и данные?

Собранные у тебя образцы и данные будут храниться в биобанке неограниченное время и использоваться только для важных медицинских исследований. Для этого проводится соответствующее исследование образцов, а затем выполняется оценка полученных данных. Поскольку сейчас нельзя точно сказать, какие проекты будут полезны в будущем, образцы могут быть использованы и для исследований, которым суждено появиться позже.



Для того чтобы получить ответы на важные научные вопросы, мы сотрудничаем с другими врачами и исследователями в Германии и за ее пределами. Это означает, что взятые у тебя образцы и твои данные могут быть переданы другим исследователям.



Такая передача образцов и данных возможна только в том случае, если научно-исследовательские проекты были предварительно проанализированы экспертами. Только после того, как запланированные исследования будут признаны полезными, образцы и данные могут быть переданы врачам-исследователям, естествоиспытателям и специалистам по биоинформатике.

С результатами решения научно-исследовательских задач можно будет впоследствии ознакомиться в различных специализированных журналах.

3. Поможет ли тебе каким-либо образом твое участие в проекте пополнения биобанка?

Передача образцов и данных в биобанк не окажет прямого влияния на твое здоровье. Обычно исследуются не отдельные, а большое количество различных образцов, полученных от разных пациентов. В таких случаях изучение материалов необходимо только для исследований, поэтому мы не будем информировать тебя о полученных результатах.

Однако, если ты примешь участие в этом проекте, ты сможешь помочь другим пациентам, на которых результаты разработки новых методов обследования и лечения могут повлиять положительно.



В отдельных случаях возможно даже получение исследователем результата, очень важного для тебя и твоего здоровья. Например, это может быть новая информация о других твоих заболеваниях или предрасположенности к другому заболеванию. В таких случаях мы свяжемся с твоим лечащим врачом.

4. Обязательно ли тебе принимать участие в проекте пополнения биобанка и можешь ли ты передумать?

Ты можешь добровольно решать, хочешь ли ты участвовать в этом проекте. Лучше всего принять решение вместе с родителями. И конечно же ты можешь в любой момент передумать и отказаться от участия. Никаких негативных последствий такое твое решение иметь не будет.



5. Что означает защита данных?

Никто не хочет, чтобы данные, касающиеся его лично, такие как, например, имя, адрес, возраст или даже сведения о здоровье, были доступны всем подряд. Поэтому врачи и остальной персонал больницы обязаны



соблюдать определенную секретность и не имеют права передавать какую-либо информацию о своих пациентах посторонним лицам. Для защиты полученных от тебя образцов и твоих данных в нашем биобанке им присваивается буквенный и цифровой код.

Это означает, что когда мы используем полученные от тебя образцы и данные, мы имеем дело не с твоим именем или другой личной информацией, а только с этим кодом. Исследователи, которые получают в свое распоряжение такие образцы для научной работы или анализа, не будут знать, что это твои образцы. Информацию о том, что эти образцы были взяты именно у тебя, будут знать только несколько сотрудников биобанка, которые дали клятву соблюдать особую тайну. Это важно, например, в тех случаях, когда ты передумаешь и нам будет необходимо узнать, какие именно образцы являются твоими.

6. Кому ты можешь задать вопросы?

Если тебе что-либо непонятно, ты всегда можешь обратиться к своему лечащему врачу или к следующему контактному лицу в организации «Биобанк Hilda во Фрайбурге»:

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



7. Хочешь присоединиться к нам?

Если ты хочешь принять участие в проекте биобанка, пожалуйста, подпиши этот лист или просто сообщи своему лечащему врачу об этом желании. Тем самым ты сообщишь нам о том, что хочешь предоставить свои образцы и данные для проведения исследований и что ты делаешь это полностью добровольно. Ты всегда можешь отказаться от участия в этом проекте. Никаких последствий такое твое решение иметь не будет. После этого твои данные будут удалены, а оставшиеся образцы уничтожены.

Я хочу принять участие в проекте да нет
пополнения биобанка [Ja] [Nein]

X

Дата [Datum]

Имя ребенка прописными буквами
[Name des Kindes]

Подпись ребенка [Unterschrift des Kindes]

Мною была проведена разъяснительная беседа и получено согласие.

Дата [Datum]

Штамп врача [Name/ Arztstempel]

Подпись врача [Unterschrift]