

Hilda Biobank Freiburg

Información para niños de entre 7 y 11 años

para la donación, el almacenamiento y el uso de biomateriales, y la recogida, el tratamiento y el uso de datos para fines científicos

Estimado/a paciente:

Queremos que todos los pacientes reciban el mejor examen y tratamiento posibles. Solo podemos conseguir esto aprendiendo más sobre las enfermedades e investigando en el laboratorio. Por eso, necesitamos un biobanco.



Seguramente te estarás preguntando: ¿qué es un biobanco?

En las páginas siguientes te explicamos todo lo que necesitas saber sobre el Hilda Biobank. Hablando con tus padres, puedes reflexionar y decidir libremente si quieres participar en nuestro proyecto o no.

1. ¿Qué es un biobanco?

En el biobanco recogemos todos los materiales que se extraen en un examen físico. Lo que se recoge depende siempre de qué se analiza debido a tu enfermedad. Por ejemplo, puede ser sangre o tejidos que se extraen en una operación. A este material lo llamamos **muestras**. Las muestras recogidas suelen ser materiales que sobran



después de las pruebas diagnósticas y que ya no son necesarios. En lugar de tirar estos restos, podemos guardarlos en el biobanco y utilizarlos para la investigación. Esto significa que no necesitas hacerte más pruebas para participar en el biobanco.

Para poder investigar bien, además de las muestras, también necesitamos información sobre ti y tu enfermedad. A esta información la llamamos **datos**. Los datos que recogemos son, por ejemplo, la edad, el sexo, el tipo de enfermedad y los resultados de las pruebas.

El objetivo del Hilda Biobank es entender mejor el origen de las enfermedades que afectan a niños y adolescentes para mejorar la detección y el tratamiento de estas enfermedades. Queremos ayudar a desarrollar métodos de estudio mejores para poder detectar las enfermedades y encontrar nuevos medicamentos.

2. ¿Cómo se utilizan mis muestras y datos?

Tus muestras y datos recogidos se guardarán durante un tiempo indefinido en el biobanco y solo se utilizarán para cuestiones importantes de la investigación médica. Para ello, se estudiarán las muestras y se evaluarán con los datos. Como aún no podemos saber con certeza qué proyectos se necesitarán en el futuro, también podremos utilizar las muestras para estudios que se desarrollarán más adelante.



Para responder a cuestiones importantes de la investigación, trabajamos con otros médicos/as e investigadores/as de Alemania y el extranjero. Esto significa que tus muestras y datos también se pueden enviar a otros investigadores/as.



Las muestras y los datos solo se podrán transferir si los proyectos de investigación han sido validados previamente por expertos. Hasta que los estudios programados no se consideren razonables, no se pueden transferir las muestras y datos a médicos/as investigadores, científicos/as ni bioinformáticos/as.

Los resultados sobre las cuestiones de investigación se pueden leer más tarde en varias revistas especializadas.

3. ¿Me ayudará participar en el biobanco?

Si donas tus muestras y datos al biobanco, esto no influirá directamente en tu salud. Por lo general, no se analizan muestras aisladas, sino un gran número de muestras de diferentes pacientes. Las evaluaciones solo están pensadas para la investigación y no te informaremos sobre los resultados.

Sin embargo, con tu participación es posible que ayudes a otros pacientes, que se beneficiarán del desarrollo de nuevos métodos de examen y tratamientos.



En casos aislados, es posible que un investigador obtenga un resultado que pueda ser muy importante para ti y tu salud. Por ejemplo, puede descubrir otras enfermedades o una predisposición a otra enfermedad. En este caso, nos pondremos en contacto con tu médico/a.

4. ¿Tengo que participar en el biobanco? ¿Puedo cambiar de opinión?

Puedes decidir libremente si quieres participar en el biobanco o no. Lo mejor es que lo decidas con tus padres. Incluso más tarde puedes cambiar de opinión y dejar de participar en el biobanco cuando quieras. Esto no supondrá ningún perjuicio para ti.



5. ¿Qué significa *protección de datos*?

A nadie le gustaría que cualquiera pudiera leer su información personal, como el nombre, la dirección, la edad o los datos sobre la salud. Los médicos/as y demás trabajadores/as del hospital están obligados a guardar el secreto y



no pueden pasar la información sobre sus pacientes a personas desconocidas. Para proteger tus muestras y datos en nuestro biobanco, se les asigna un código de letras y números. Esto significa que, cuando se utilicen tus muestras y datos, no se usará ni tu nombre ni otra información personal, sino solo este código. Los investigadores/as que utilicen las muestras que hayas donado para sus

estudios no sabrán que las muestras son tuyas. Solo unos pocos trabajadores/as del biobanco, que están obligados/as a guardar el secreto profesional, conocerán la descodificación de tus muestras. Esto es importante, por ejemplo, si retiras tu consentimiento y tenemos que volver a asignarte las muestras.

6. ¿A quién puedes preguntar si tienes dudas?

Si hay algo que no te ha quedado claro, puedes hablar con tu médico/a o con la persona de contacto del Hilda Biobank Freiburg:

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



7. ¿Quieres participar?

Si quieres participar en el biobanco, firma esta hoja o dile a tu médico/a que quieres participar. Con esto, nos estarás diciendo que quieres donar tus muestras y datos para la investigación y que sabes que esto es voluntario. Puedes decir que ya no quieres participar más cuando quieras sin que ello te perjudique de ninguna manera. En ese caso, borraremos tus datos y destruiremos el resto de las muestras.

Quiero participar en el biobanco.

Sí
[Ja]

No
[Nein]

X

Fecha [Datum]

Nombre del niño en letras mayúsculas
[Name des Kindes]

Firma del niño [Unterschrift des Kindes]

He mantenido la charla explicativa y he obtenido el consentimiento.

Fecha [Datum]

Sello del médico/a [Name/ Arztstempel]

Firma del médico/a [Unterschrift]