

Freiburg Hilda Biyobankası 7–11 yaş arası çocuklar için bilgi

Biomateryal bağışı, depolanması, kullanımı ve verilerin bilimsel amaçlı toplanması, işlenmesi ve kullanılmasıyla ilgili

Sevgili Hastalar,

Bütün hastalarımıza en iyi teşhis ve tedaviyi sunmak için çaba gösteriyoruz. Bu amaca yalnızca hastalıklar hakkında daha fazla bilgi edinerek ve laboratuvarında araştırma yaparak ulaşabiliriz. Bunun için bir biyobankası gerekir.



Eminiz ki biyobankası nedir diye soruyorsun kendine?

İlerideki sayfalarda Hilda Biyobankası ile ilgili her şeyi sana anlatacağız. Anne ve babanla birlikte projemize katılıp katılmayacağını düşünebilir ve özgürce karar verebilirsin.

1. Biyobanka tam olarak nedir?

Biyobankada muayene sırasında alınan bütün materyalleri saklıyoruz. Neyin saklandığı hastalığın sebebiyle neyin incelendiğine bağlıdır. Bu örneğin kan olabilir veya bir ameliyat sırasında alınan bir doku olabilir. Bu araştırma materyaline **numune** diyoruz. Toplanan numuneler normalde muayeneden artan kalan ve artık ihtiyaç duyulmayan



materyallerdir. Arta kalanları atmak yerine, bunlar biyobankasında saklanabilir ve araştırmalar için kullanılabilir. Yani biyobankasına katılmak için ek bir muayene gerekmez.

Araştırmaların başarılı olması için, numuneler dışında sen ve hastalığınla ilgili bilgiye de ihtiyaç duyarız. Bu bilgilere **veri** denir. Topladığımız bilgiler örneğin yaş, cinsiyet, hastalık türü ve muayene sonuçlarıdır.

Hilda Biyobankası ile çocuk ve gençlerdeki hastalıkları gelecekte daha iyi anlamayı ve hastalıkların tespitini ve tedavisini iyileştirmeyi umuyoruz. Hastalıkları tespit etmek için daha iyi muayene yöntemleri geliştirmeye ve yeni ilaçlar bulmaya yardım etmek istiyoruz.

2. Numune ve verilerim nasıl kullanılacak?

Toplanan numune ve verilerin belirsiz bir süre için biyobankasında tutulacak ve sadece tıbbi araştırmalardaki önemli sorular için kullanılacak. Bunun için numunelerde inceleme yapılacak ve verilerle değerlendirme yapılacak. Gelecekte hangi projelerin mantıklı olduğu şu anda bilinemediğinden, numuneler gelecekte geliştirilecek olan muayeneler için de kullanılabilir.



Araştırmadaki önemli soruları yanıtlamak için, Almanya ve yurt dışındaki başka doktorlar ve araştırmacılarla ortak çalışıyoruz. Yani numune ve verilerin başka araştırmacılara da verilebilir.



Numune ve verilerin sadece araştırma projeleri uzmanlarca kontrol edildiği takdirde iletilir. Yalnızca planlanan araştırmaların mantıklı olduğuna karar verildiği takdirde, numune ve veriler araştırmacı doktorlara, bilim adamlarına ve biyoenformatik uzmanlarına iletilecektir. Araştırma sorularının sonuçları daha sonra farklı uzman dergilerinde okunabilir.

3. Biyobankasına katılımımın bana ne faydası olur?

Numune ve verilerini biyobankasına bağışlamanın sağlığına doğrudan bir etkisi olmaz. Normalde farklı hastaların tek tek numuneleri değil, çok sayıda farklı numune incelenir. Değerlendirmeler sadece araştırma amaçlıdır ve seni sonuçlarla ilgili bilgilendirmeyeceğiz.

Ancak katılımınla belki de yeni araştırma yöntemleri ve terapilerden faydalanabilecek başka hastalara yardımcı olabilirsin.



İstisnai durumlarda, bir araştırmacı tesadüfen sen ve sağlığın için çok önemli olabilecek bir sonuca ulaşabilir. Bu, örneğin başka bir hastalıkla ilgili bulgu veya başka bir hastalığa yatkınlık olabilir. Bu durumda tedavini yapan doktorla irtibata geçeceğiz.

4. Biyobankasına katılımım zorunlu mu ve fikrimi değiştirebilir miyim?

Biyobankasına katılıp katılmamaya özgürce karar verebilirsin. En iyisi anne ve babanla birlikte karar vermendir. Daha sonra istersen fikri değiştirebilir ve biyobankasına katılımını geri çekebilirsin. Bundan hiçbir dezavantajın olmaz.



5. Veri koruma ne demektir?

Adı, adres, yaş veya sağlığıyla ilgili bilgilerin herkes tarafından okunabilmesini hiç kimse istemez. Bu nedenle, hastanedeki doktorlar ve diğer çalışanların sır saklama zorunluluğu vardır ve yabancı kişilere hastaları hakkında bilgi veremezler. Numune ve verilerini biyobankamızda korumak için bunlara harf ve rakam kodu vereceğiz. Numune ve verilerini kullanırken adını veya diğer kişisel bilgilerini değil, sadece bu kodu kullanırız. Dolayısıyla, araştırmaları için bağışlanan bu numuneleri kullanan araştırmacılar bunların sana ait olduğunu bilmeyecekler. Sadece biyobankasının sır saklama zorunluluğu olan birkaç çalışanı numunelerinin şifresini çözebilir. Bu, örneğin onayını geri çektiğinde ve numunelerini tekrar kategorize etmemiz gerektiğinde önem kazanır.



6. Sorularını kime yöneltebileceksin?

Anlamadığın noktalar olursa, seni tedavi eden doktorla veya Freiburg Hilda Biyobankası'nda şu irtibat kişisiyle irtibata geçebilirsin:

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



7. Katılmak istiyor musun?

Biyobankaya katılmak istiyorsan, lütfen bu kağıdı imzala veya tedavini yapan doktora katılmak istediğini söyle. Bu şekilde numune ve verilerini araştırmalar için bağışlamak istediğini bize söylemiş ve bunun isteğe bağlı olduğunu bildiğini söylemiş olursun. Bize istediğin zaman artık katılmak istemediğini söyleyebilirsin. Bundan hiçbir dezavantajın olmaz. Verilerin bu durumda silinir ve kalan numuneler imha edilir.

Biyobankaya katılmak istiyorum

evet
[Ja]

hayır
[Nein]

X

Tarih [Datum]

Blok harflerle çocuğun adı/soyadı
[Name des Kindes]

Çocuğun imzası [Unterschrift des Kindes]

Bilgilendirme görüşmesini yaptım ve onay aldım.

Tarih [Datum]

Doktor mührü [Name/ Arztstempel]

Doktor imzası [Unterschrift]