

## Hilda Biobank Фрайбург

### Інформація для дітей віком 7–11 років

щодо донорства, зберігання та використання біоматеріалів, а також збору, обробки та використання даних у наукових цілях

Шановна пацієнтко / Шановний пацієнте,

ми хочемо, щоб усі наші пацієнти отримували найкраще обстеження та лікування. Ми зможемо забезпечити це, тільки дізнавшись більше інформації про захворювання та провівши лабораторні дослідження. Для цього нам потрібен банк біоматеріалів.



Напевне, тобі буде цікаво дізнатися, що саме являє собою банк біоматеріалів?

На подальших сторінках ми наводимо роз'яснення про все, що тобі потрібно знати про Hilda Biobank. Ознайомившись з інформацією, ти зможеш спільно зі своїми батьками обміркувати і прийняти невимушене рішення щодо свого бажання взяти участь у нашому проекті.

#### 1. Що саме являє собою банк біоматеріалів?

У банку біоматеріалів ми збираємо всі матеріали, які відбираються в процесі фізичного обстеження. Збір тих чи інших біоматеріалів завжди залежить від того, які дослідження проводилися в зв'язку з твоїм захворюванням. Це може бути, наприклад, кров або тканина, яка відбирається під час операції. Ми називаємо



досліджуваний матеріал **зразками**. Зібрані зразки зазвичай являють собою матеріали, які залишилися зайвими після проведення діагностичних обстежень і більше не потрібні. Замість того, щоб викидати ці залишки, їх можна зберігати в банку біоматеріалів та використовувати для досліджень. Це означає, що для участі в банку біоматеріалів тобі не потрібно проходити додаткові обстеження.

Щоб мати змогу успішно проводити дослідження, на додаток до зразків нам потрібна інформація про тебе і твою хворобу. Цю інформацію називають **даними**. Ми збираємо, наприклад, такі дані, як вік, стать, тип захворювання та результати обстеження.

За допомогою Hilda Biobank ми сподіваємося в майбутньому краще зрозуміти процес виникнення захворювань у дітей та підлітків, і таким чином покращити виявлення та лікування захворювань. Ми хочемо допомогти розробити удосконалені методи обстеження, щоб мати змогу діагностувати захворювання та винаходити нові медикаменти.

## 2. Як будуть використовуватися мої зразки та дані?

Твої зібрані зразки та дані зберігатимуться в банку біоматеріалів впродовж невизначеного часу та використовуватимуться тільки для вирішення важливих питань у медичних дослідженнях. Для цього досліджуються зразки та проводиться аналіз результатів і даних. Оскільки наразі неможливо точно сказати, які майбутні проекти будуть доцільними, зразки також можна використовувати в рамках досліджень, які проводяться в майбутньому.



Щоб відповісти на важливі питання при дослідженні, ми співпрацюємо з іншими лікарями та дослідниками в Німеччині й за кордоном. Це означає, що твої зразки та дані також можуть передаватися іншим дослідникам.



Зразки та дані можуть передаватися тільки за умови попередньої перевірки дослідницьких проектів фахівцями. Тільки в тому випадку, коли заплановані дослідження вважатимуться доцільними, зразки та дані можуть бути надані в розпорядження лікарям-дослідникам, природознавцям і біоінформатикам.

Результати щодо дослідницьких запитань згодом можна буде прочитати в різних спеціалізованих журналах.

## 3. Чи допоможе мені моя участь у банку біоматеріалів?

Якщо ти добровільно надаш свої зразки та дані банку біоматеріалів, це не матиме безпосереднього впливу на твоє здоров'я. Зазвичай досліджуються не окремі, а велика кількість різноманітних зразків від різних пацієнтів. У такому разі аналіз даних призначений тільки для цілей дослідження, і ми не повідомлятимемо тобі про результати.

Але своєю участю ти, можливо, зможеш допомогти іншим пацієнтам, які отримують вигоду від розробки новаторських методів обстеження та терапії.



В окремих випадках дослідник може випадково отримати результат, який матиме вкрай важливе значення для тебе і твого здоров'я. Це можуть бути, наприклад, висновки щодо інших захворювань або схильності до інших хвороб. У цьому випадку ми зв'яжемося з лікарем, відповідальним за твоє лікування.

## 4. Чи зобов'язаний/-на я брати участь у банку біоматеріалів і чи можу я змінити свою думку?

Ти можеш добровільно прийняти рішення щодо свого бажання чи небажання стати донором для банку біоматеріалів. Краще за все буде вирішити це питання спільно з твоїми батьками. Окрім того, згодом ти зможеш у будь-який час змінити свою думку та відмовитися від своєї участі в банку біоматеріалів. Це не принесе для тебе жодних негативних наслідків.



## 5. Що означає захист даних?

Ніхто не бажає, щоб його персональна інформація, як-от ім'я, адреса, вік або також відомості про стан здоров'я, стала загальнодоступною. Відтак, лікарі та всі інші співробітники лікарні зобов'язуються не розголошувати конфіденційну інформацію та не мають права передавати жодні відомості про своїх пацієнтів стороннім особам. З метою захисту твоїх зразків і даних у

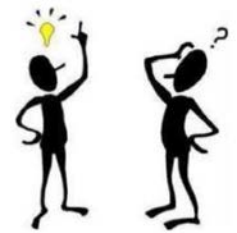


нашому банку біоматеріалів їм присвоюється літерно-цифровий код. Це означає, що в процесі обробки твоїх зразків і даних ми використовуємо не твоє справжнє прізвище або іншу особисту інформацію, а тільки цей код. Тому дослідники, використовуючи надані тобою зразки для досліджень, не знатимуть, що вони належать тобі. Тільки дуже невелика кількість співробітників банку біоматеріалів, які взяли на себе зобов'язання щодо нерозголошення конфіденційної інформації, знають розшифровку твоїх зразків. Це може стати важливим, наприклад, у разі відкликання твоєї згоди, коли нам доведеться знову співвіднести твої зразки з твоєю особою.

## 6. Кому ти можеш поставити запитання?

Якщо тобі щось незрозуміло, ти можеш у будь-який час зв'язатися з лікарем, який тебе лікує, або з цією контактною особою Hilda Biobank Фрайбург:

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



## 7. Бажаєш долучитися?

Якщо ти бажаєш стати донором нашого банку біоматеріалів, постав свій підпис на цьому аркуші або просто поінформуй свого лікаря про те, що ти зацікавлений/-на в участі. Таким чином ти повідомиш нам про те, що погоджуєшся надати свої зразки та дані для дослідження, і ти знаєш, що це відбувається добровільно. Ти зможеш у будь-який час заявити про припинення своєї подальшої участі. Це не матиме для тебе жодних несприятливих наслідків. Після цього твої дані буде видалено, а решту зразків знищено.

Я хочу стати донором банку біоматеріалів

так  
[Ja]

ні  
[Nein]

**X**

\_\_\_\_\_  
Дата [Datum]

\_\_\_\_\_  
Прізвище дитини друкованими літерами  
[Name des Kindes]

\_\_\_\_\_  
Підпис дитини [Unterschrift des Kindes]

Я провів/провела роз'яснювальну бесіду та отримав/отримала згоду.

\_\_\_\_\_  
Дата [Datum]

\_\_\_\_\_  
Штамп лікаря [Name/ Arztstempel]

\_\_\_\_\_  
Підпис лікаря [Unterschrift]