

Hilda Biobank Freiburg

Informatie voor patiënten na het bereiken van meerderjarigheid

voor de donatie, opslag en het gebruik van biomaterialen en voor het verzamelen, verwerken en gebruiken van gegevens voor wetenschappelijke doeleinden

Beste patiënt,

Wij schrijven je, omdat je onlangs 18 jaar bent geworden en dus meerderjarig bent.

In het verleden zijn in de Hilda Biobank Freiburg monsters opgeslagen, die in het kader van diagnostisch onderzoek bij jou als minderjarige zijn verwijderd. De toestemming voor deelname aan de Hilda Biobank Freiburg werd op dat moment door je ouders verleend, omdat bij minderjarigen de toestemming door een voogd vereist is. Nu je meerderjarig bent geworden, moet je zelf beslissen over het verdere gebruik van jouw gegevens en de bij jou afgenomen monsters.

Om deze beslissing weloverwogen te kunnen nemen, willen wij je graag uitvoerig informeren over de Hilda Biobank Freiburg. Je ontvangt daarvoor schriftelijke informatie. Ook je behandelend arts zal je mondeling informeren over de Biobank. Bij vragen kun je daarnaast contact opnemen met de op pagina 1 van de informatiebrochure genoemde contactpersoon. Jouw deelname aan de Hilda Biobank is vrijwillig en je kunt je toestemming op elk moment zonder opgaaf van redenen intrekken, zonder dat daardoor nadelen voor jouw medische behandeling ontstaan.

Wij willen je vriendelijk vragen, de Hilda Biobank Freiburg te ondersteunen en ermee in te stemmen dat wij jouw monsters en gegevens voor medische onderzoeksprojecten mogen blijven gebruiken. Als je wilt instemmen met deelname, verzoeken wij je om de volgende toestemmingsverklaring van de Hilda Biobank Freiburg te ondertekenen. Als je niet wilt dat uw monsters in de Biobank opgeslagen blijven, verzoeken wij je ons daarover te informeren. De al in de Biobank opgeslagen monsters worden dan vernietigd en de bijbehorende gegevens verwijderd. Houd er rekening mee dat monsters die al in onderzoeksprojecten zijn gebruikt of gegevens die zijn gebruikt voor analyses niet meer vernietigd of verwijderd kunnen worden.

Wij danken je bij voorbaat voor je aandacht voor de Hilda Biobank Freiburg en hopen op je ondersteuning.

Met vriendelijke groet,

Brigitte Strahm
Head of the Biobank
Hilda Biobank Freiburg at the Kinder- und Jugendklinik

