

## Hilda Biobank Freiburg Tietoja täysi-ikäisyyden saavuttaneille potilaille

koskien biomateriaalien luovutusta, varastointia ja käyttöä samoin kuin tietojen keräämistä, käsittelyä ja käyttöä tieteellisiin tarkoituksiin

Hyvä potilas,

otamme sinuun tänään yhteyttä, sillä olet äskettäin täyttänyt 18 vuotta ja tullut siten täysi-ikäiseksi.

Hilda Biobank Freiburgiin on varastoitu menneisydessä näytemateriaalia, joka sinulta on otettu alaikäisenä diagnostisten tutkimusten yhteydessä. Hilda Biobank Freiburgiin osallistumista koskevan suostumuksen antoivat tuolloin vanhempasi, sillä alaikäisten osallistumiseen vaaditaan huoltajien suostumus. Täysi-ikäisyyden saavutettuasi sinun on päätettävä nyt itse, miten näytemateriaalisi ja tietojasi on määrä käyttää vastaisuudessa.

Haluamme antaa sinulle kattavasti tietoja Hilda Biobank Freiburgista päätöksentekosi tueksi. Seuraavassa saat tietoja biopankista kirjallisessa muodossa. Saat tietoja biopankista myös keskustelemalla hoitavan lääkärisi kanssa. Voit ottaa kysymysten osalta lisäksi yhteyttä myös tiedotteen sivulla 1 ilmoitettuun yhteyshenkilöön. Osallistumisesi Hilda Biobankiin on vapaaehtoista. Voit myös peruuttaa osallistumiseen antamasi suostumuksen milloin tahansa ja syitä ilmoittamatta ilman, että tästä aiheutuu minkäänlaista haittaa saamallesi lääketieteelliselle hoidolle.

Pyydämme sinua tukemaan Hilda Biobank Freiburgia ja sallimaan näytemateriaalisi ja tietojesi käytön lääketieteellisiin tutkimushankkeisiin myös vastaisuudessa. Jos suostut osallistumaan biopankkiin, pyydämme sinua allekirjoittamaan seuraavan Hilda Biobank Freiburgin suostumuksen. Jos et halua näytemateriaalisi varastoitavan jatkossa biopankissa, pyydämme sinua ilmoittamaan meille asiasta. Tällöin biopankkiin jo varastoidut näytteet hävitetään ja näytteisiin liittyvät tiedot poistetaan. Huomaa, että tutkimushankkeissa jo aiemmin käytettyjä näytteitä ja analyyseissä jo käytettyjä tietoja ei voi enää hävittää tai poistaa.

Kiitämme sinua jo etukäteen Hilda Biobank Freiburgia kohtaan osoittamastasi mielenkiinnosta ja toivomme sinun tukevan biopankin toimintaa myös jatkossa.

Ystävällisesti

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

