

Βιοτράπεζα Hilda στο Φράιμπουργκ Πληροφορίες για τους ασθενείς μετά την ενηλικίωσή τους

σχετικά με τη δωρεά, αποθήκευση και χρήση βιοϋλικών και για τη συλλογή, επεξεργασία και χρήση δεδομένων για επιστημονικούς σκοπούς

Αξιότιμη/αξιότιμε ασθενή,

σας γράφουμε σήμερα, καθώς πρόσφατα συμπληρώσατε το 18ο έτος της ηλικίας σας και είστε πλέον ενήλικας.

Στο παρελθόν, στη βιοτράπεζα Hilda στο Φράιμπουργκ είχε αποθηκευτεί υλικό δείγματος που είχε ληφθεί από εσάς ως ανήλικο άτομο στο πλαίσιο διαγνωστικών εξετάσεων. Η συγκατάθεση για τη συμμετοχή στη βιοτράπεζα Hilda στο Φράιμπουργκ δόθηκε από τους γονείς σας εκείνη τη στιγμή, καθώς για τους ανήλικους απαιτείται η συγκατάθεση των νόμιμων κηδεμόνων. Τώρα που ενηλικιωθήκατε πρέπει πλέον να αποφασίσετε μόνοι σας για την περαιτέρω χρήση του υλικού δείγματος και των δεδομένων σας.

Για να μπορέσετε να λάβετε αυτή την απόφαση, θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε λεπτομερώς για τη βιοτράπεζα Hilda στο Φράιμπουργκ. Στη συνέχεια, θα λάβετε γραπτές πληροφορίες σχετικά, ενώ και ο θεράπων ιατρός σας θα σας εξηγήσει τα περί βιοτράπεζας σε αντίστοιχη συζήτηση. Αν έχετε οποιεσδήποτε ερωτήσεις, μπορείτε επίσης να επικοινωνήσετε με το πρόσωπο που αναφέρεται στη σελίδα 1 του ενημερωτικού φυλλαδίου. Η συμμετοχή σας στη Βιοτράπεζα Hilda είναι εθελοντική και μπορείτε να ανακαλέσετε τη συγκατάθεσή σας να συμμετάσχετε ανά πάσα στιγμή, χωρίς καμία αιτιολογία και χωρίς καμία επίπτωση στην ιατρική σας περίθαλψη.

Θα θέλαμε να σας ζητήσουμε να υποστηρίξετε τη Βιοτράπεζα Hilda στο Φράιμπουργκ και να συνεχίσετε να μας παρέχετε το υλικό δείγματος και τα δεδομένα σας για ιατρικά ερευνητικά προγράμματα. Αν επιθυμείτε να συμφωνήσετε να συμμετάσχετε, υπογράψτε το ακόλουθο έντυπο συγκατάθεσης της Βιοτράπεζας Hilda στο Φράιμπουργκ. Αν δεν επιθυμείτε το υλικό του δείγματός σας να παραμείνει αποθηκευμένο στη βιοτράπεζα, παρακαλούμε να μας ενημερώσετε. Σε αυτή την περίπτωση, τα δείγματα που είναι ήδη αποθηκευμένα στη βιοτράπεζα θα απορριφθούν και τα σχετικά δεδομένα θα διαγραφούν. Σημειώστε ότι τα δείγματα που έχουν ήδη χρησιμοποιηθεί σε ερευνητικά έργα ή τα δεδομένα που έχουν συμπεριληφθεί σε αξιολογήσεις δεν μπορούν πλέον να απορριφθούν/διαγραφούν.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για το ενδιαφέρον σας για τη Βιοτράπεζα Hilda στο Φράιμπουργκ και εκτιμούμε την υποστήριξή σας.

Με φιλικούς χαιρετισμούς,

*Συντονισμός Βιοτράπεζας
Βιοτράπεζα Hilda στο Φράιμπουργκ στο Κέντρο Παιδιατρικής και Εφηβικής Ιατρικής*

