

Hilda Biobank Freiburg

Tájékoztató a nagykorúságot elért betegek számára

a bioanyagok adásáról, tárolásáról és felhasználásáról, továbbá az adatok tudományos célokból történő gyűjtéséről, feldolgozásáról és felhasználásáról

Kedves Betegünk!

Azért lépünk ma kapcsolatba Önnel, mert nemrég betöltötte a 18. életévét, és ezzel nagykorúvá vált.

A Hilda Biobank Freiburg a múltban olyan mintaanyagot tárolt, amelyet Öntől kiskorúként vettek diagnosztikai vizsgálatok során. A Hilda Biobank Freiburgban való részvételhez való hozzájárulást akkoriban az Ön szülei adták, mivel kiskorúak esetében a szülői felügyeletre jogosultak hozzájárulása szükséges. A nagykorúság elérésével mostantól Önnek kell döntenie a mintaanyagainak és adatainak további felhasználásáról.

Ahhoz, hogy meg tudja hozni ezt a döntést, szeretnénk átfogó tájékoztatást nyújtani a Hilda Biobank Freiburgról. A későbbiekben írásos tájékoztatást fog kapni erre vonatkozóan, kezelőorvosa pedig beszélgetés keretében fog felvilágosítást nyújtani a biobankról. Ezenkívül bármilyen kérdés esetén a tájékoztató 1. oldalán megnevezett kapcsolattartó személyhez is fordulhat. Az Ön Hilda Biobankban való részvétele önkéntes alapú, és bármikor, indoklás és az Ön orvosi kezelését hátrányosan befolyásoló következmények nélkül visszavonhatja a részvételhez adott hozzájárulását.

Arra szeretnénk kérni, hogy támogassa a Hilda Biobank Freiburgot, és orvosi kutatási projektekre továbbra is bocsássa rendelkezésünkre mintaanyagait és adatait. Ha hozzá szeretne járulni a részvételhez, akkor kérjük, írja alá a Hilda Biobank Freiburg alábbi hozzájárulási nyilatkozatát. Amennyiben nem szeretné, hogy mintaanyagát továbbra is a biobankban tároljuk, akkor kérjük, tájékoztasson erről minket. A biobankban tárolt mintákat ebben az esetben megsemmisítik, a kapcsolódó adatokat pedig törlik. Kérjük, vegye figyelembe, hogy a kutatási projektekből már felhasznált minták vagy az értékelésekben szereplő adatok megsemmisítése/törlése már nem lehetséges.

Előre is köszönjük a Hilda Biobank Freiburg iránt mutatott érdeklődését, és nagyra értékeljük támogatását.

Üdvözlettel:

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

