

## Hilda lífsýnabankinn í Freiburg Upplýsingar fyrir sjúklinga eftir að þeir ná sjálfræðisaldri

um gjöf, geymslu og notkun lífefnis sem og um söfnun, vinnslu og notkun gagna í vísindalegum tilgangi

Ágæti sjúklingur,

Í dag snúum við okkur til þín því að þú náðir nýlega 18 ára aldri og ert þar með sjálfráða.

Á sínum tíma var sett í geymslu hjá Hilda lífsýnabankanum í Freiburg sýnaefni sem var fengið frá þér sem ósjálfráða einstaklingi í tengslum við rannsóknir í skyni sjúkdómsgreiningar. Þá kom samþykkið fyrir þátttöku í Hilda lífsýnabankanum í Freiburg frá foreldrum þínum því forráðamenn þurfa að gefa samþykki sitt ef sjúklingurinn er ósjálfráða. Nú þegar þú hefur náð sjálfræðisaldri þarftu sjálf(ur) að taka ákvörðun um frekari notkun sýnaefnis þíns og gagna.

Til að þú getir tekið hana langar okkur að upplýsa þig ítarlega um Hilda lífsýnabankann í Freiburg. Hér á eftir færðu skriflegar upplýsingar um hann og einnig mun lækniurinn sem stýrir meðferð þinni útskýra lífsýnabankann fyrir þér í samtali. Ef þú hefur spurningar geturðu auk þess snúið þér til tengiliðarins sem fram kemur á bls. 1 upplýsingabæklingins. Þú tekur þátt í Hilda lífsýnabankanum sjálfviljug(ur) og þú getur hvenær sem er afturkallað samþykki þitt fyrir þátttöku án þess að gefa upp ástæðu, án þess að því fylgi neinskonar ókostir fyrir hina læknisfræðilegu meðferð.

Við viljum biðja þig að styðja Hilda lífsýnabankann í Freiburg og halda áfram að leyfa okkur að nýta sýnaefnið þitt og gögn fyrir læknisfræðileg rannsóknarverkefni. Ef þú vilt samþykkja þátttöku skaltu vinsamlegast undirrita eftirfarandi samþykkisyfirlýsingu Hilda lífsýnabankans í Freiburg. Ef þú vilt ekki að sýnaefnið þitt verði geymt áfram í lífsýnabankanum skaltu vinsamlegast upplýsa okkur um það. Þeim sýnum sem eru þegar geymd í lífsýnabankanum verður þá fargað og tilheyrandi gögnum eytt. Athugaðu að ekki er lengur hægt að farga sýnum sem hafa þegar verið notuð í vísindarannsóknarverkefnum eða eyða gögnum sem hafa verið notuð í greiningum.

Við þökkum þér fyrirfram fyrir áhugann á Hilda lífsýnabankanum í Freiburg og gleðjumst yfir stuðningnum.

Kærar kveðjur,

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

