

Biobanca Hilda di Friburgo (Hilda Biobank Freiburg) Informazioni per pazienti che hanno raggiunto la maggiore età

sulla donazione, la conservazione e l'utilizzo di biomateriali e sulla raccolta, l'elaborazione e l'utilizzo di dati a fini scientifici

Caro/a paziente,

ci rivolgiamo a te oggi perché hai compiuto da poco il tuo 18° anno di età e sei quindi maggiorenne.

In passato, è stato conservato presso la Biobanca Hilda di Friburgo il materiale dei campioni prelevati da te nell'ambito delle indagini diagnostiche eseguite quando eri minorenni. La tua partecipazione alla Biobanca Hilda di Friburgo era stata autorizzata dai tuoi genitori, poiché per i minori è necessario il consenso dei tutori legali. Ma adesso, una volta raggiunta la maggiore età, spetta a te decidere autonomamente sull'ulteriore utilizzo del materiale dei tuoi campioni e dei dati associati.

Per poter prendere questa decisione, desideriamo informarti in modo approfondito sulla Biobanca Hilda di Friburgo. Oltre alle informazioni per iscritto che trovi qui di seguito, verrai informato/a anche verbalmente nell'ambito di un colloquio con il tuo medico curante. Se hai ulteriori domande, puoi rivolgerti alla persona di contatto indicata nella pagina 1 della presente comunicazione. La tua partecipazione alla Biobanca Hilda è volontaria e puoi ritirare il tuo consenso in qualsiasi momento, senza fornire alcuna ragione e senza subire alcun danno o svantaggio per quanto riguarda il proseguimento del tuo trattamento medico.

Ti preghiamo di sostenere la Biobanca Hilda di Friburgo continuando a mettere a disposizione i tuoi campioni e dati per progetti di ricerca medica. Se desideri acconsentire alla partecipazione, ti preghiamo di firmare la seguente dichiarazione di consenso della Biobanca Hilda di Friburgo. Se invece non desideri che il materiale dei tuoi campioni sia conservato nella Biobanca, ti preghiamo di informarci al riguardo. In questo caso, i campioni già conservati nella Biobanca saranno eliminati e i dati ad essi associati saranno cancellati. Si prega di notare che i campioni che sono già stati utilizzati in progetti di ricerca o i dati che sono stati inclusi nelle valutazioni non possono più essere scartati o eliminati.

Ti ringraziamo anticipatamente per l'interesse a partecipare alla Biobanca Hilda di Friburgo e siamo lieti di ricevere il tuo supporto.

Cordiali saluti,

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