

## Hilda Biobank Freiburg Information für Kinder von 7–11 Jahren

zur Spende, Einlagerung und Nutzung von Biomaterialien sowie zur Erhebung, Verarbeitung und Nutzung von Daten für wissenschaftliche Zwecke

Liebe\*r Patient\*in,

wir möchten, dass alle Patient\*innen eine bestmögliche Untersuchung und Behandlung erhalten. Das erreichen wir nur, in dem wir mehr über die Erkrankungen erfahren und im Labor forschen. Hierfür braucht man eine Biobank.



Sicherlich fragst Du Dich, was genau eine Biobank ist ?

Auf den folgenden Seiten erklären wir Dir alles, was Du über die Hilda Biobank wissen musst. Du kannst dann gemeinsam mit Deinen Eltern überlegen und Dich frei entscheiden, ob Du an unserem Projekt teilnehmen möchtest.

### 1. Was genau ist eine Biobank?

In der Biobank sammeln wir alle Materialien, die bei einer körperlichen Untersuchung entnommen werden. Was gesammelt wird, hängt immer davon ab, was wegen Deiner Krankheit untersucht wurde. Das kann zum Beispiel Blut sein oder auch Gewebe, welches bei einer Operation entnommen wird. Wir nennen das Untersuchungsmaterial **Proben**. Bei den gesammelten Proben handelt es sich in der Regel um Materialien, die nach den diagnostischen Untersuchungen übrig geblieben sind und nicht mehr benötigt werden. Anstatt die Reste wegzuworfen, kann man diese in der Biobank aufbewahren und für Forschung benutzen. Das heisst, um an der Biobank teilzunehmen, brauchst du keine zusätzlichen Untersuchungen.



Um erfolgreich forschen zu können, benötigen wir zu den Proben noch Informationen zu Dir und Deiner Krankheit. Diese Informationen nennt man **Daten**. Daten, die wir sammeln, sind zum Beispiel Alter, Geschlecht, Art der Erkrankung und Untersuchungsergebnisse.

Mit der Hilda Biobank erhoffen wir uns, in Zukunft die Entstehung von Krankheiten bei Kinder und Jugendlichen besser zu verstehen, und damit das Erkennen und Behandeln von Krankheiten zu verbessern. Wir möchten helfen, bessere Untersuchungsmethoden zu entwickeln, um die Krankheiten erkennen zu können, und neue Medikamente zu finden.

### 2. Wie werden meine Proben und Daten verwendet?

Deine gesammelten Proben und Daten werden für unbestimmte Zeit in der Biobank aufbewahrt und nur für wichtige Fragen in der medizinischen Forschung verwendet. Hierzu werden Untersuchungen an den Proben durchgeführt und mit den Daten ausgewertet. Da man heute noch nicht genau sagen kann, welche Projekte in Zukunft sinnvoll sind, kann man die Proben auch für Untersuchungen nutzen, die erst in der Zukunft entwickelt werden.



## Hilda Biobank Freiburg Information für Kinder von 7–11 Jahren

Um wichtige Fragen in der Forschung zu beantworten, arbeiten wir mit anderen Ärzt\*innen und Forschenden in Deutschland und im Ausland zusammen. Dass bedeutet, dass Deine Proben und Daten auch an andere Forscher\*innen weitergegeben werden können.



Die Proben und Daten dürfen nur weitergeleitet werden, wenn die Forschungsprojekte davor durch Fachleute geprüft wurden. Erst wenn die geplanten Untersuchungen als sinnvoll erachtet werden, können die Proben und Daten an forschende Ärzt\*innen, Naturwissenschaftler\*innen und Bioinformatiker\*innen weitergeleitet werden.

Die Ergebnisse zu den Forschungsfragen kann man dann später in unterschiedlichen Fachzeitschriften nachlesen.

### 3. Wird es mir helfen, wenn ich an der Biobank teilnehme?

Wenn Du Deine Proben und Daten der Biobank spendest, wird das keinen direkten Einfluss auf Deine Gesundheit haben. In der Regel werden nicht einzelne, sondern eine Vielzahl verschiedener Proben von unterschiedlichen Patient\*innen untersucht. Die Auswertungen sind dann nur für die Forschung bestimmt und wir werden Dich über die Ergebnisse nicht informieren.

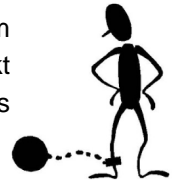


Aber mit Deiner Teilnahme kannst Du vielleicht anderen Patient\*innen helfen, die von der Entwicklung neuerer Untersuchungsmethoden und Therapien profitieren.

Im Einzelfall ist es möglich, dass ein Forschender zufällig ein Ergebnis erhält, das für Dich und Deine Gesundheit von sehr großer Bedeutung ist. Das können z. B. Erkenntnisse über weitere Erkrankungen oder Veranlagung zu einer anderen Krankheit sein. In diesem Fall werden wir mit Deinem behandelndem Arzt oder Deiner behandelnden Ärztin Kontakt aufnehmen.

### 4. Muss ich an der Biobank teilnehmen und kann ich meine Meinung ändern?

Du kannst freiwillig entscheiden, ob Du an der Biobank teilnehmen möchtest oder nicht. Am Besten du entscheidest das zusammen mit Deinen Eltern. Auch zu einem späteren Zeitpunkt kannst Du jederzeit Deine Meinung ändern und Deine Teilnahme an der Biobank zurückziehen. Es entstehen Dir dadurch keinerlei Nachteile.



### 5. Was bedeutet Datenschutz?

Niemand möchte, dass persönliche Informationen wie Name, Adresse, Alter oder auch Angaben zur Gesundheit von jedem gelesen werden können. Die Ärzt\*innen und alle anderen Mitarbeiter\*innen im Krankenhaus haben



daher eine Schweigepflicht und dürfen an Fremde keine Informationen über Ihre Patient\*innen weitergeben. Um Deine Proben und Daten in unserer Biobank zu schützen, werden diese mit einem Buchstaben- und Zahlencode versehen. Das heißt, dass wir bei Verwendung Deiner Proben und Daten nicht Deinen Namen oder andere persönliche Informationen verwenden, sondern nur diesen Code. Forscher\*innen, die Deine gespendeten Proben für Ihre Untersuchungen verwenden, wissen daher nicht, dass es sich dabei um Deine Proben handelt. Nur wenige Mitarbeiter\*innen der Biobank, die zur besonderen Verschwiegenheit verpflichtet sind, kennen die Entschlüsselung zu Deinen Proben. Das ist wichtig, z.B. wenn Du Deine Einwilligung zurücknimmst und wir Deine Proben Dir wieder zuordnen müssen.

Niemand möchte, dass persönliche Informationen wie Name, Adresse, Alter oder auch Angaben zur Gesundheit von jedem gelesen werden können. Die Ärzt\*innen und alle anderen Mitarbeiter\*innen im Krankenhaus haben daher eine Schweigepflicht und dürfen an Fremde keine Informationen über Ihre Patient\*innen weitergeben. Um Deine Proben und Daten in unserer Biobank zu schützen, werden diese mit einem Buchstaben- und Zahlencode versehen. Das heißt, dass wir bei Verwendung Deiner Proben und Daten nicht Deinen Namen oder andere persönliche Informationen verwenden, sondern nur diesen Code. Forscher\*innen, die Deine gespendeten Proben für Ihre Untersuchungen verwenden, wissen daher nicht, dass es sich dabei um Deine Proben handelt. Nur wenige Mitarbeiter\*innen der Biobank, die zur besonderen Verschwiegenheit verpflichtet sind, kennen die Entschlüsselung zu Deinen Proben. Das ist wichtig, z.B. wenn Du Deine Einwilligung zurücknimmst und wir Deine Proben Dir wieder zuordnen müssen.



