

## **Hilda Biobank Freiburg**

### **Information für Patient\*innen nach Erreichen der Volljährigkeit**

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

Sehr geehrte\*r Patient\*in,

wir wenden uns heute an Sie, da Sie vor Kurzem das 18. Lebensjahr vollendet haben und damit volljährig sind.

In der Vergangenheit wurde in die Hilda Biobank Freiburg Probenmaterial eingelagert, welches Ihnen im Rahmen von diagnostischen Untersuchungen als Minderjähriger entnommen wurde. Die Einwilligung zur Teilnahme an der Hilda Biobank Freiburg erfolgte zum damaligen Zeitpunkt durch Ihre Eltern, da bei Minderjährigen eine Einwilligung durch die Sorgeberechtigten erforderlich ist. Mit Erreichen der Volljährigkeit müssen Sie nun selbst über die weitere Verwendung Ihrer Probenmaterialien und Daten entscheiden.

Um diese Entscheidung treffen zu können, möchten wir Sie umfangreich über die Hilda Biobank Freiburg informieren. Im Folgenden erhalten Sie dazu eine schriftliche Information und auch Ihr/e behandelnde/r Ärztin/Arzt wird Sie im Gespräch über die Biobank aufklären. Bei Fragen können Sie sich außerdem an die auf Seite 1 der Informationsschrift genannte Kontaktperson wenden. Ihre Teilnahme an der Hilda Biobank ist freiwillig und Sie können jederzeit ohne Angaben von Gründen Ihre Einwilligung zur Teilnahme zurückziehen, ohne dass Ihnen daraus irgendwelche Nachteile für die medizinische Behandlung entstehen.

Wir möchten Sie bitten, die Hilda Biobank Freiburg zu unterstützen und uns weiterhin Ihre Probenmaterialien und Daten für medizinische Forschungsprojekte zur Verfügung zu stellen. Wenn Sie der Teilnahme zustimmen möchten, unterzeichnen Sie bitte die nachfolgende Einwilligungserklärung der Hilda Biobank Freiburg. Falls Sie nicht möchten, dass Ihr Probenmaterial weiterhin in der Biobank gelagert wird, informieren Sie uns bitte darüber. Die bereits in der Biobank gelagerten Proben werden dann verworfen und die zugehörigen Daten gelöscht. Beachten Sie bitte, dass Proben, die bereits in Forschungsprojekten verwendet wurden bzw. Daten, die in Auswertungen eingegangen sind, nicht mehr verworfen/gelöscht werden können.

Wir danken Ihnen vorab für Ihr Interesse an der Hilda Biobank Freiburg und freuen uns über Ihre Unterstützung.

Mit freundlichen Grüßen,

Brigitte Strahm

*Leitung Biobank*

*Hilda Biobank Freiburg am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin*