PERSIMUNE
CENTRE OF EXCELLENCE FOR PERSONALISED MEDICINE OF INFECTIOUS COMPLICATIONS IN IMMUNE DEFICIENCY

Rigshospitalet

Danmarks Grundforskningsfond
Danish National Research Foundation

Navn og persónstal

Samtykki til at goyma lívfrøðiligt tilfar frá sjúklingum á Ríkissjúkrahúsinum.

Sum foreldur at

Navn: ______________________ Persónstal: ______________________

Eg góðtaki, at royndir verða goymdar í einum biobanka í samband við viðgerð av mínum barni á Ríkissjúkrahúsinum. Royndirnar kunnu í framtíðini brúkast til at lýsa samanhang millum arv, umhvørvi, lívsstíl, ígerðir og aðrar sjúkur - og so ta sjúku sum mítt barn hevur, og verða brúktar saman við upplýsingum í journalinum hjá mínum barni um sjúku/sjúkuavgerð.

Endamálið er at betra diagnostikk og viðgerð av sjúklingum við somu sjúku. Allar granskingarverkætlanir, sum stava frá biobankanum, skulu góðkennast af Vísindaetiska Ráðnum og fráboðast Dátueftirlitinum, og upplýsingarnar um sjúkuna hjá tínum barni, sum greitt er frá omanfyri, verða soleiðis hátaðar, at samleiki barnsins ikki verður avdúkaður (í navnleysum sniði).

Blóð, annað lívfrøðiligt tilfar og journaldátur kunnu goymast til seinni vísindaligt brúk, sum umfatar sjúkuslag/sjúkuavgerð hjá mínum barni.

Ja ☐ Nei ☐

Um eg angri, veit eg, at eg kann venda mær til starvsfólkið á Ríkissjúkrahúsinum og fáa bóklingin "Dit væv, dit valg", útgivin av Innanríkis- og Heilsumálaráðnum, sum gevur vegleiðing í at taka tilsøgnina aftur, *uttan at hetta ávirkar núverandi ella framtíðar viðgerð.*

Dagfesting: ______________ Undirskrift: ______________________

Dagfesting: ______________ Undirskrift: ______________________

Samtykki umbiðið av: ______________________________

Útfylt váttan skal latast starvsfólkinum

Kunning til foreldur: Gransking framtíðar sjúklingum at gagni

Vit vilja spyrja, um tú loyvir tínum barni at luttaka í PERSIMUNE biobanka við atliti at framtíðar gransking í órinsverjuni (immunforsvar) móti ígerðum.

Vit hava á Ríkissjúkrahúsinum stovnað ein biobanka, har lívfrøðiligt tilfar frá sjúklingum verður goymt. Tilfarið er samansett av blóð- og møguliga spýtt- og avfániingarroyndum, sum seinni verða brúktar til granskingarverkætlanir, sum hava tað endamál at lýsa sjúkuviðurskiftini hjá sjúklingum, sum eru í øktum vanda fyri at menna ígerðir ella longu hava ment eina álvarsliga ígerð.

Tað lívfrøðiliga tilfarið verður kannað við starvsstovugreiningum, sum vil savna seg um barnið sjálvt, (ílegur, protein og stoffskiftisevni) og á tær smáverur (bakteriur og virus), sum eru í tilfarinum. Hetta fer at geva nýggja vitan um órinsverjuna og slag av ígerðurm. Dátur frá hesum nýggju greiningum verða lagdar aftrat journalinum hjá tínum barni fyri at kunna tulka úrslitið so væl sum møguligt.

Tað lívfrøðiliga tilfarið, sum títt barn gevur PERSIMUNE-biobankanum hevur tí týdning fyri arbeiðið við menning av nýggjum diagnostikki og viðgerð framtíðar sjúklingum at gagni. Men luttøka í biobankanum fær ikki beinleiðis týdning fyri viðgerðina av tínum barni.

Blóðroyndirnar til PERSIMUNE-biobankan verða tiknar saman við øðrum blóðroyndum, sum takast sum liður í viðgerðini og elva tí ikki til fleiri prik. Mongdin av blóði sum verður tappað, verður tillagað barnsins aldri og hevur ongan heilsuligan týdning:

- **Neonatal**: Blóð verður tappað í eitt royndartøkurør (1 x 350 µL og blóðdropar á pappír)
- **1-12 mánaðir** Blóð verður tappað í tvey royndartøkugløs (2 x 2 ml)
- **1-5 ár** Blóð verður tappað í tvey royndartøkurør (1 x 9 ml og 1 x 3 ml)
- **Yvir 5 ár** Blóð verður tappað í trý royndartøkurør (2 x 9 ml og 1 x 3 ml)

Blóðroyndin - og møguliga spýtt- og avfániingarroyndir verða tiknar, tá samtykki er givið, eftir 3-6 mánaðir og síðani árliga, so leingi títt barn er í viðgerð á Ríkissjúkrahúsinum .

Starvsstovugreiningar og dátuviðgerð av úrslitum gerast á Ríkissjúkrahúsinum ella hjá okkara samstarvsfelagum á almennum stovnum í EU-londum.

Vit skráseta og goyma royndirnar í samsvari við góðkenning frá Dátueftirlitinum, og vit viðgera persónligar upplýsingar í fullum trúnaði. Áðrenn við brúka royndir frá biobankanum til granskingarverkætlanir, skal hvør granskingarverkætlan góðkennast av Vísindaetiskum Ráði og Dátueftirlitinum

Tað er sjálvboðið, um tú loyvir tínum barni at luttaka, og títt val fer á ongan hátt at ávirka verandi ella framtíðar viðgerð. Um tú velur at lata títt barn luttaka og seinni angrar hetta, biðja vit teg síggja til, at tín avgerð verður skrásett í Yvirlitinum yvir Vevnaðarbrúk (Vævsanvendelsesregisteret). Tað kanst tú gera við at fylla út oyðublaðið "Dit væv, dit valg (Tín vevnaður, títt val), sum tú skalt senda til Sundhedsstyrelsens Vævsanvendelsesregister. Hevur tú brúk fyri hjálp til hetta, kanst tú seta teg í samband við starvsfólkið á viðgerðarstovuni ella PERSIMUNE-miðstøðini.

Takk fyri, at tú tókst tær stundir at lesa hesa kunning og tókst støðu til spurningin um biobankan.

Vit vilja biðja teg taka støðu til, um tú loyvir, at vit goyma royndir frá PERSIMUNE biobankanum hjá tínum barni við at útfylla og undirskriva **Samtykki til at goyma lívfrøðiligt tilfar frá sjúklingum á Ríkissjúkrahúsinum.**

Vinarliga,
Starvsfólkið í PERSIMUNE

Upplýsingar um PERSIMUNE kunnu fáast við at venda sær til CHIP, Klinik for infektionsmedicin, Afsnit 2100, Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø. Tlf.: 35455757 (millum kl. 9-15) Teldupostur: persimune.rigshospitalet@regionh.dk