

İsim ve kimlik no. (etiket)

[çocuklar için]
Rigshospitalet'deki hastaların sağlık bilgilerinin
araştırma için paylaşılması ve hastaların biyolojik
materyallerinin saklanmasına dair rıza.

Rigshospitalet'deki tedavinle bağlantılı olarak numunelerini bir biyobankada saklamak istiyoruz. Numuneler ilerde kalıtım, çevre, yaşam tarzı, enfeksiyonlar diğer hastalıklar ve muzdarip olduğun hastalık arasındaki bağlantıyı araştırmak amacıyla hastalığın dahilinde laboratuvar araştırmaları için kullanılabilir. Laboratuvar analizlerini en iyi şekilde değerlendirebilmek için dosyanızdaki hastalığınız/teşhisiniz ile ilgili bilgileri de kullanmak istiyoruz. Bunun amacı hastalığınız hakkında daha fazla bilgi sahibi olmak ve hastalığınızdan muzdarip kişilerin tedavisini iyileştirmektir.

Biyobankadaki numunelerinin kullanacağı tüm araştırma projeleri, Den Videnskabetiske Komité (Sağlık Araştırma Etik Kurulu) tarafından onaylanacak ve Datatilsynet'e (Veri Koruma Ajansı) bildirilecektir.

Hastalığınız ile ilgili bilgiler (yukarıda açıklandığı gibi) bilimsel analiz için kullanılacaktır. Kimlik bilgileriniz gizli tutulacak şekilde kullanılacaktır. (isimsiz olarak)

Kan numunem ve diğer biyolojik materyallerim ilerde hastalık kategorim /teşhisim dahilinde bilimsel kullanım amacıyla saklanabilir.

Evet

☐

Hayır

☐

Daha sonradan pişman olur ve artık katılmak istemezseniz kararınızı yazılı olarak bildirmelisiniz. "Dit væv, dit valg" (Senin dokun, senin tercihin) isimli formu doldurup Danimarka Sağlık Bakanlığı Sundhedsstyrelsen'in Doku Uygulama Kaydı Vævsanvendelsesregister'e göndermelisiniz. Hastane personeli bu konuda size yardımcı olabilir. *Pişman olmanız şu anki ve ilerdeki tedavinizi etkilemeyecektir.*

Tarih: _____ İmza: _____

Rızayı alan: _____

Doldurulan açıklamanın personele verilmesi rica olunur.

Çocuklar için bilgi: Geleceğin hastaları yararına araştırma

İleride vücudun bağışıklık sisteminin enfeksiyonlara karşı mücadelesini araştırmak üzere numunelerinizi saklamamıza izin verip vermediğinizi öğrenmek istiyoruz.

Rigshospitalet’de hastalarımızın kan numuneleri – bir ihtimal tükürükleri – ve dışkı numunelerini saklayacağımız büyük bir dondurucudan oluşan bir biyobanka oluşturduk. Numuneler daha sonra yüksek enfeksiyon riski taşıyan veya ciddi bir enfeksiyon geçirmekte olan hastalar hakkında daha fazla bilgi sahibi olmak için araştırma projelerinde kullanılacaktır.

Toplanan numuneler bir laboratuvarda incelenecektir. Burada hastaların kendisi (genler, proteinler ve metabolizma) ayrıca numunelerde bulunan bakteri ve virüsler incelenecektir. Vücudun bağışıklık sistemi ve enfeksiyonlar hakkında yeni bilgiler edinmek istiyoruz. Laboratuvar analizlerini en iyi şekilde değerlendirebilmek için dosyanızdaki hastalığınız/teşhisiniz hakkındaki bilgileri de kullanmak istiyoruz.

PERSIMUNE-biyobankasına verdiğiniz numuneler geleceğin hastaları yararına tedaviler geliştirme çalışmaları için çok önemlidir. Biyobankaya katılmanız ilerideki tedavinizi hiç bir şekilde etkilemeyecektir.

PERSIMUNE-biyobankasına vereceğiniz kan numuneleri zaten alınacak olan diğer numunelerle aynı zamanda alınacaktır ve böylece ekstra bir iğne olmayacaksınız. Üç küçük tüp (2 x 9 ml ve 1 x 3 ml) kan alınacaktır ve bu az miktardaki kan vücudunuz için önemsizdir.

Kan numuneleri ve olası tükürük ve dışkı numuneleri izin verdiğinizde (rıza) alınacaktır, 3-6 ay sonra tekrar ve Rigshospitalet’de tedavi olduğunuz sürece senede bir kere alınmaya devam edecektir.

Numunelerin laboratuvar analizleri Rigshospitalet’de veya Avrupa’daki diğer ülkelerde bulunan ortaklarımızda yapılacaktır.

Numunelerle çalışmamız ve numuneleri saklamamız Datatilsynet’in (Veri Koruma Ajansı) kurallarına göre yapılmakta ve tüm kişisel bilgileriniz korunmaktadır. Biyobankadaki numuneler kullanılmadan önce numuneler Den Videnskabsetiske Komité (Sağlık Araştırma Etik Kurulu) ve Datatilsynet (Veri Koruma Ajansı) tarafından onaylanmaktadır.

Katılmak serbesttir ve katılıp katılmamanız şu anki ve ilerideki tedavinizi hiç bir şekilde etkilemeyecektir. Katılmayı seçer ve sonra pişman olursanız kararınızı yazılı olarak bildirmelisiniz. "Dit væv, dit valg" (Senin dokun, senin tercihin) isimli formu doldurduktan sonra formu Danimarka Sağlık Bakanlığının Doku Kuruluşu Vævsanvendelsesregister’e göndermelisiniz. Hastane personeli bu konuda size yardımcı olabilir.

Bu formu okuduğunuz ve biyobankaya katılmayı değerlendiriyor olduğunuz için *teşekkür ederiz*.

Katılmak isterseniz ve numunelerinizi PERSIMUNE-biyobankasında saklamamıza izin verirsiniz arka sayfadaki açıklamayı (**Rigshospitalet’deki hastaların sağlık bilgilerinin araştırma için paylaşılması ve hastaların biyolojik materyallerinin saklanması**na dair rıza) doldurmalı ve imzalamalısınız.

Saygılarımızla

PERSIMUNE personeli