

Information til børn: Forskning til gavn for fremtidens patienter

Vi vil spørge, om du vil tillade at vi gemmer prøver fra dig, så vi senere kan undersøge kroppens immunforsvar over for infektioner.

Vi har på Rigshospitalet startet en biobank, som er en stor fryser, hvor vi kan gemme blodprøver - og måske spyt- og afføringsprøver fra patienter. Prøverne vil senere blive brugt i forskningsprojekter, for at få mere viden om patienter, der har høj risiko for at få infektioner, eller allerede har fået en alvorlig infektion.

De indsamlede prøver vil blive undersøgt i et laboratorium. Her vil man undersøge noget om patienten selv (gener, proteiner, og stofskifte) og om de bakterier og virus der findes i prøverne. Vi ønsker at få ny viden om kroppens immunforsvar og infektioner. For at kunne bruge laboratorie analyserne bedst muligt vil vi også gerne bruge oplysninger fra din journal om din sygdom/diagnose.

De prøver du giver til PERSIMUNE-biobanken er vigtige for arbejdet med at udvikle og forbedre behandling til gavn for fremtidens patienter. Hvis du vælger at deltage i biobanken får det ikke nogen direkte betydning for din egen behandling.

Blodprøverne til PERSIMUNE-biobank tages samtidig med andre blodprøver, der alligevel skal tages og du får derfor ikke ekstra stik. Der fyldes blod i tre små rør (2 x 9 mL og 1 x 3 mL), og den lille mængde blod betyder ikke noget for din krop.

Blodprøven – og eventuelt spyt- og afføringsprøver – bliver taget når du giver din tilladelse (samtykke), igen efter 3-6 måneder og bagefter 1 gang om året så længe du er i behandling på Rigshospitalet.

Laboratorieanalyser af prøverne vil ske på Rigshospitalet eller hos vores samarbejdspartnere i andre lande i Europe.

Vores arbejde med prøverne og opbevaringen sker efter Datatilsynets regler og vi passer på alle personlige oplysninger. Før vi bruger prøverne fra biobanken, skal vi også have en godkendelse fra Videnskabsetisk Komité og Datatilsynet.

Det er frivilligt, om du vil deltage, og uanset hvad du vælger betyder det ikke noget for din behandling nu eller fremover. Hvis du vælger at deltage og senere fortryder, skal din beslutning skrives ned. Du skal så udfylde et skema "Dit væv, dit valg", som skal sende til Sundhedsstyrelsens Vævsanvendelsesregister. Personalet på hospitalet kan hjælpe dig med dette.

Tak, fordi du læste denne information og tænker over om du vil deltage i biobanken.

Hvis du vil deltage, og vi må gemme prøver fra dig i PERSIMUNE biobanken skal du udfylde og underskrive erklæringen på bagsiden (**Samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger til forskning og opbevaring af biologisk materiale**).

Med venlig hilsen,

Personalet i PERSIMUNE

Navn og cpr. nr. (label)

[til børn] Samtykke til opbevaring af biologisk materiale fra patienter på Rigshospitalet.

I forbindelse med din behandling på Rigshospitalet vil vi gerne gemme prøver fra dig i en såkaldt biobank. Prøverne kan i fremtiden anvendes til laboratorie-undersøgelse inden for din sygdom for at undersøge sammenhænge mellem arv, miljø, livsstil, infektioner og andre sygdomme - og så den sygdom du har. For at kunne bruge laboratorie-analyserne bedst muligt, vil vi også gerne bruge oplysninger fra din journal om din sygdom/diagnose. Formålet er at forbedre viden om og behandling af patienter med din sygdom.

Alle forskningsprojekter, der bruger prøver i biobanken, skal godkendes af Den Videnskabsetiske Komité og anmeldes til Datatilsynet. Oplysningerne om din sygdom (som beskrevet i afsnittet herover) vil også være en del af det, forskerne analyserer. Dine oplysninger vil indgå på en måde, som ikke afslører, hvem du er (i anonymiseret form).

Blod og andet biologisk materiale må gerne gemmes til senere videnskabelig brug indenfor min sygdomskategori/diagnose.

Ja

☐

Nej

☐

Hvis du senere fortryder og ikke længere vil deltage skal din beslutning skrives ned. Du skal så udfylde et skema "Dit væv, dit valg", som skal sende til Sundhedsstyrelsens Vævsanvendelsesregister. Personalet på hospitalet kan hjælpe dig med dette. *Du kan fortryde uden at det påvirke den nuværende eller fremtidige behandling.*

Dato: _____ Underskrift: _____

Samtykke indhentet af: _____

Den udfyldte erklæring bedes afleveret til personalet.