

## **Patienteninformation für Minderjährige von 7 bis 11 Jahren zur Verwendung von Bioproben und zugehöriger Daten in der Augsburg Central BioBank am Universitätsklinikum Augsburg**

(in Anlehnung an den Mustertext des Arbeitskreises Medizinischer Ethik-Kommissionen Version 1.1 vom 24.06.2022)

### **Liebe kleine Patientin, lieber kleiner Patient,**

heute fragen wir Dich, ob Du bei unserer Biobank mitmachen möchtest. Ob Du das willst, kannst Du zusammen mit Deinen Eltern entscheiden, nachdem Du dieses Blatt gelesen hast, in dem wir Dir alles zu unserer Biobank erklären.

### **1. Was ist eine Biobank?**

Wir wissen zwar schon ganz schön viel über Krankheiten. Aber es gibt immer noch viel herauszufinden und ein paar knifflige Rätsel zu lösen. Der Teil der Medizin, der sich damit beschäftigt, nennt sich „Forschung“. Wir Ärzte arbeiten gemeinsam mit anderen Forschern daran, die Medizin noch besser zu machen.

Und Du kannst uns dabei helfen. Einfach gesagt geht es darum, ein bisschen Blut, Spucke, Urin oder ähnliches von Dir aufzubewahren und später zu untersuchen. Blut, Spucke, Urin und ähnliches nennen wir „Bioproben“. Um die Ursache von Krankheiten herauszufinden, möchten wir die Bioproben möglichst vieler Menschen untersuchen. Deshalb haben wir eine „Biobank“ aufgebaut. So nennen wir eine Einrichtung, in der wir Bioproben aufbewahren, damit man mit ihnen forschen kann. Es klingt vielleicht ein bisschen komisch, dass Spucke, Blut und Urin wertvoll sind, aber darin kann man ganz besonders viele Hinweise auf die Ursachen von Krankheiten finden – zum Beispiel unter dem Mikroskop.

### **2. Wer bekommt die Bioproben?**

Die Bioproben stellen wir in kleinen Portionen Forschern zur Verfügung, die es für ihre Forschung brauchen. Dabei achten wir natürlich sehr genau darauf, wer etwas aus unserer Biobank haben will. Wir verwahren Deine Bioproben sehr sorgfältig in großen Gefrierschränken und passen gut darauf auf.

Zu den Bioproben speichern wir auch Informationen über Dich (zum Beispiel Dein Alter, Deine Krankheit). Dein Name bleibt dabei aber geheim, weil wir Deine Bioproben und die Informationen über Dich nur unter einer Nummer speichern. Niemand außer Deinem Arzt und seinen engsten Mitarbeitern erfährt also Deinen Namen – auch nicht die Forscher.

### 3. Wem hilft die Biobank?

Es dauert oft viele Jahre, bis neue Medikamente fertig entwickelt sind. Wenn Du mitmachst, wirst Du selbst davon wahrscheinlich keinen Vorteil haben. Aber Du würdest dazu beitragen, in Zukunft vielleicht anderen Menschen zu helfen.

### 4. Wie kann ich mitmachen?

Für Untersuchungen ist Dir vielleicht schon einmal Blut abgenommen worden. Oder Du hast eine Operation gehabt, bei der etwas von Deinem Körper wie zum Beispiel ein Stück Haut herausgeschnitten wurde. Normalerweise würden die Reste davon einfach weggeworfen. Wir bitten Dich um Deine Erlaubnis, diese Reste in der Biobank aufzubewahren und für die Forschung zu nutzen. Es ist also kein Extra-„Pieksen“ oder ähnliches nötig - wir nutzen einfach die Bioproben, die sowieso schon da sind.

Wir möchten aber auch bei einer sowieso geplanten Blutentnahme etwas mehr Blut für die Forschung abnehmen. Auch dafür ist kein Extra-„Pieksen“ nötig. Zudem könnten wir nach extra Proben von Urin, Stuhl, Speichel oder Abstrichen fragen.

Falls Du im Rahmen Deiner Behandlung weitere Besuche am Universitätsklinikum Augsburg haben solltest und einer Teilnahme zustimmst, werden auch dann Daten und Bioproben in der Augsburg Central BioBank gespeichert.

### 5. Wie kann ich entscheiden?

Wenn Du damit einverstanden bist, dass wir Bioproben von Dir in unserer Biobank aufbewahren und damit forschen, kannst Du uns das sagen oder dieses Blatt unterschreiben.

**Ganz wichtig:** Die Entscheidung, ob Du uns Deine Bioproben zur Verfügung stellen willst, liegt bei Dir und Deinen Eltern – es sind schließlich *DEINE* Bioproben.

Wenn Du nicht möchtest, dass Deine Bioproben in der Biobank gelagert und damit geforscht wird, hast Du keine Nachteile. Es ist unser wichtigstes Ziel, dass es Dir besser geht. Ob Du uns Deine Bioproben spendest, spielt dabei für uns keine Rolle!

Es kann später einmal sein, dass Du nicht mehr möchtest, dass Deine Bioproben und Informationen über Dich weiter aufbewahrt werden und damit geforscht wird. Dann kannst Du das jederzeit stoppen, ohne dass Du dadurch einen Nachteil hast. In diesem Fall werfen wir die Bioproben weg und löschen die Informationen über Dich.

Außerdem werden wir Dich nochmal fragen, wenn Du 18 Jahre alt wirst, ob wir Deine Bioproben und Daten weiterhin verwenden dürfen.

Wir freuen uns, dass Du Dir die Zeit genommen hast und Dich über unsere Biobank informiert hast. Wenn Du noch mehr wissen willst, kannst Du jederzeit bei uns nachfragen. Vielleicht können Dir auch Deine Eltern noch ein wenig mehr erzählen.

Auf der nächsten Seite kannst Du nun unterschreiben, wenn Du teilnehmen magst.