

BETEGTÁJÉKOZTATÓ

“Diagnosztikus, prediktív és prognosztikus biomarkerek azonosítása rosszindulatú daganatos megbetegedésekben” című kutatáshoz

**Semmelweis Egyetem Általános Orvostudományi Kar
Bioinformatika Tanszék, Semmelweis Onkobank**

Kedves Gyermekek!

Szeretnénk téged is bevonni egy fontos kutatásba, ami a későbbiekben segíthet nekünk a hozzád hasonló betegséggel küzdő gyerekek gyógyításában. Ehhez viszont szükségünk van a beteg sejteidre, hogy azokon végezzünk kísérleteket és vizsgálatokat. Ha szeretnél részese lenni ennek a kutatásnak, akkor az alábbi tájékoztatóban összeszedtünk néhány fontos kérdést, ami felmerülhet benned a kutatással kapcsolatban. Kérlek, olvasd el figyelmesen, és ha valamit nem értesz vagy még további kérdéseid merülnek fel, akkor kérdezz nyugodtan a téged kezelő orvosoktól.

Hogy veszik ki belőlem a beteg sejteket?

A beteg sejteid kutatási célra való eltávolítása nem jár plusz beavatkozással, a kezelésedhez feltétlenül szükséges beavatkozások és műtéted során kivett sejteidet fogjuk felhasználni, illetve a kontrollok során levett véred maradékára lesz szükségünk. Tehát a kutatás miatt nem végzünk extra beavatkozást, nem jár plusz fájdalommal. Nekünk csak azok a minták kellene, amik amúgy kidobásra kerülnének.

Ki férhet hozzá az orvosi adataimhoz?

Az adataidat egy titkos adatbázisban tároljuk és a mintáidat olyan sorszámmal látjuk el, amit csak azok tudnak azonosítani, akiknek erre a kutatáshoz feltétlenül szüksége van.

Milyen hasznom van az adatbázisban való részvételből?

Ez a regiszter és a hozzá tartozó kutatás egy közszolgáltatás a daganatos betegségben szenvedők hasznára. A mintáiddal hozzájárulsz ahhoz, hogy, minél több fontos dolgot megtudjunk a betegségedről, és így segíthessük később a többi beteg gyógyulását. A mintaadásért sajnos semmilyen jutalom nem jár, nem tudunk érte fizetni és nem jelent előnyt a kezelésben sem. Tehát ettől nem fogsz hamarabb meggyógyulni. Viszont a beleegyezéssel nagyban hozzájárulhatsz a téged kezelő orvosok munkájához.

Szeretnék részt venni a kutatásban. Mit kell tennem?

Neked csupán annyi a dolgod, hogy figyelmesen elolvasod ezt a tájékoztatót és átbeszélitek a szüleiddel ennek tartalmát. Ha mindent megértettél és nem maradt több kérdésed, valamint te is beleegyezel a részvételbe, akkor csak kell írnod ezt a betegtájékoztató nyilatkozatot.

Ha részt veszek az adatbázisban és meggondolom magam, visszavonhatom a beleegyezést?

A projektben való részvétel önkéntes. A kutatás során bármikor visszavonhatjátok a beleegyezést mindenféle következmény nélkül. Ennek semmilyen befolyása nem lesz a kezeléseidre.

Kihez fordulhatok, ha kérdésem van?

Bármilyen kérdést nyugodtan tegyél fel a téged kezelő orvosoknak.

Megértettem, hogy beleegyezésem vagy annak elutasítása nem befolyásolja jelen- és későbbi ellátásomat. Kijelentem, hogy a Betegtájékoztatóban foglaltakat megértettem és tudomásul vettem, esetlegesen felmerülő kérdéseimet az orvosomnak feltettem, a válaszokat megértettem.

.....
Tájékoztatót végző orvos aláírása

.....
Beteg (vagy törvényes képviselő)
aláírása

Neve:
Beosztása:

Neve:
TAJ száma:

Budapest, 20.....

A kutatásért felelős személy: Prof. Dr. Györffy Balázs, egyetemi tanár, az MTA doktora

A kutatás megkezdéséhez szükséges szakhatósági állásfoglalást adó etikai bizottság:
Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága

A Semmelweis Egyetem Regionális, Intézményi Tudományos Kutatásetikai Bizottsága (SE RKEB) látja el a Semmelweis Egyetemen és intézményeiben folyó orvostudományi kutatásokkal és klinikai vizsgálatokkal kapcsolatban az intézményi kutatósetikai bizottság feladatait.

Kijelölt független orvos neve és elérhetősége: