



Dziękujemy za zapoznanie się z informacją dotyczącą pobierania i przechowywania tkanek pośmiertnie do badań nad nowotworami.

Jeśli chcą Państwo wziąć udział w programie, prosimy o parafowanie poniższych pól.

1. Przeczytałem/am i zrozumiałem/am ulotkę informacyjną dla rodziców/opiekunów na temat pobierania i przechowywania tkanek pośmiertnie celem wykorzystania ich w badaniach nad nowotworami (wersja 1a, czerwiec 2023) i mogłem zadawać pytania. Udzielono mi jasnych odpowiedzi na te pytania.
2. Wyrażam zgodę na przechowywanie przez VIVO Biobank próbek mojego dziecka. Zostaną one przekazane wyłącznie do projektów badawczych zgodnych z normami etycznymi, dotyczących zapobiegania, diagnozowania i/lub leczenia raka.
3. Rozumiem, że udział w badaniach jest dobrowolny i że mogę w każdej chwili wycofać zgodę bez wpływu na moje prawa. Próbkę i dane zostaną zniszczone, chyba że zostały już wykorzystane w badaniach.
4. Wyrażam zgodę na przesyłanie i bezpieczne przechowywanie informacji o stanie zdrowia mojego dziecka zawartych w dokumentacji medycznej w bazie VIVO Biobank w celach badawczych. Rozumiem, że VIVO Biobank będzie przez cały czas dbał o poufność tych informacji i bezpiecznie je przechowywał, zgodnie z obowiązującymi przepisami ochrony danych. Informacje będą przekazywane badaczom wyłącznie w sposób chroniący tożsamość mojego dziecka.
5. Rozumiem, że informacje przechowywane i utrzymywane w krajowych rejestrach zdrowia mogą zostać wykorzystane do dostarczenia informacji o stanie zdrowia mojego dziecka.
6. Wyrażam zgodę na powiązanie tkanek i danych klinicznych mojego dziecka zebranych przez VIVO Biobank z danymi genomowymi wygenerowanymi i przechowywanymi przez NHS England / Genomics England i/lub inne laboratoria kliniczne.
7. Wyrażam zgodę na pobranie materiału genetycznego mojego dziecka z próbek przechowywanych w VIVO Biobank i poddanie go badaniom naukowym.
8. Rozumiem, że próbki i/lub dane, mojego dziecka w tym dane opublikowane, mogą zostać udostępnione badaczom na całym świecie, w tym w krajach, w których nie obowiązują przepisy dotyczące ochrony danych podobne do przepisów obowiązujących w Wielkiej Brytanii, ale że żadne dane osobowe nie będą udostępniane więc pacjentowi nie mogą zostać zidentyfikowani.
9. I understand that I will not be told the results of any individual research test. If research shows results that may potentially affect a family member, I agree that these may be passed on to my child's doctor to discuss the best course of action.
10. Rozumiem, że nie odniosę żadnych korzyści finansowych z tytułu przekazania próbek mojego dziecka. Obejmuje to wykorzystanie próbek mojego dziecka w badaniach, których efektem jest opracowanie nowego leczenia lub testów medycznych.

Opcjonalnie

11. Wyrażam zgodę na wykorzystanie próbek mojego dziecka i danych w etycznie zatwierdzonych badaniach z udziałem zwierząt oraz na to, że materiał z próbek mojego dziecka, może zostać przeniesiony na zwierzęta.

Prosimy o zaznaczenie swojego wyboru poprzez parafowanie jednego pola. Tak

Nie

.....
Imię i nazwisko rodzica (DRUKIEM)

.....
Podpis

.....
Data

.....
Osoba przyjmująca zgodę DRUKIEM)

.....
Podpis

.....
Data