

Forskning til gavn for fremtidens patienter

Patientinformation om prøver i Regionernes Bio- og GenomBank

I **Regionernes Bio- og GenomBank (RBGB)** indsamles og opbevares biologisk materiale (f.eks. blod- og vævsprøver) fra danskere, som udredes eller behandles for en given sygdom i det danske sundhedsvæsen. Materialet fra biobanken bliver anvendt til forskning i sygdomsmarkører i form af signalmolekyler og/eller gener (f.eks. omfattende kortlægning af din arvemasse/genom sekventering) og vil kunne belyse sammenhænge mellem arveanlæg (gener) og sygdom, herunder arvelige dispositioner.

Dine prøver kan blive anvendt til både offentlige og private forskningsprojekter. Denne forskning har til formål at forbedre fremtidig diagnostik og behandling.

Blodprøven til RBGB tages så vidt muligt samtidig med andre blodprøver, som du i forvejen skal have taget. Vævsprøven tages fra det materiale, der fjernes ved en evt. operation, men kun hvis der er noget til overs efter rutineundersøgelserne. Diagnose og behandling går altid forud for forskning. Da blod så vidt muligt udtages i forbindelse med allerede planlagt blodprøvetagning og væv udtages i forbindelse med allerede planlagt operation, forventer vi ikke at din deltagelse i RBGB vil være forbundet med nogle særlige risici, ud over dem, der er forbundet med de nævnte indgreb.

Vi registrerer og opbevarer prøverne ifølge Datatilsynets godkendelse. Vi behandler personlige oplysninger fuldt fortroligt. Når vi udleverer prøver fra biobanken til forskningsprojekter, skal hvert projekt først godkendes af en videnskabsetisk komité og af Datatilsynet. Den til enhver tid gældende lovgivning følges.

Det er **frivilligt**, om du vil deltage, og dit valg vil ikke på nogen måde påvirke din nuværende eller fremtidige behandling. Hvis du vælger at deltage og senere fortryder, kan du altid med øjeblikkelig virkning tilbagekalde dit samtykke til biobanken, uden at du behøver at give en begrundelse. Vi vil bede dig tage stilling til, om du tillader, at vi opbevarer dit biologiske materiale (blod- og vævsprøver) i RBGB, samt om vi må indhente relevante kliniske oplysninger (f.eks. ved opslag i sygejournal/patientjournal), ved at udfylde og underskrive det medfølgende **Samtykke til opbevaring af biologisk materiale i Regionernes Bio- og GenomBank**.

Hvis du **fortryder** dit tilsagn, beder vi dig sørge for, at din beslutning registreres i Vævsanvendelsesregisteret. Det kan du gøre ved at udfylde blanketten i vejledningen "Dit væv, dit valg" og indsende den til Sundhedsdatastyrelsens Vævsanvendelsesregister. Du kan også tilmelde dig via din digitale post på www.borger.dk med din NemID - se mere på www.sundhedsdatastyrelsen.dk/var. Før enhver udlevering af dit materiale, vil den biobankansvarlige altid kontrollere i Vævsanvendelsesregisteret om du har registreret, at dine blod- og vævsprøver kun må benyttes til *behandling* af dig selv. Hvis det er tilfældet vil dit materiale aldrig blive udleveret.

Tak, fordi du tog dig tid til at læse denne information og tog stilling til spørgsmålet om deltagelse i RBGB.

Med venlig hilsen

Personalet i Regionernes Bio- og GenomBank (RBGB)

Oplysninger om Regionernes Bio- og GenomBank (RBGB) kan fås ved henvendelse til:

Sekretariatet for Regionernes Bio- og GenomBank, Patologifdelingen, Herlev Hospital, Herlev Ringvej 75, 2730 Herlev.

Tlf. (+45): 3868 9812/3868 9132 (i tidsrummet kl. 10-12). E-mail: RBGB.sekretariat.herlev-og-gentofte-hospital@regionh.dk