# BETEGTÁJÉKOZTATÓ

***"Diagnosztikus, prediktív és prognosztikus biomarkerek azonosítása rosszindulatú daganatos megbetegedésekben"* című kutatáshoz**

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

Kedves Gyermek!

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 sejtjeidre, 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.

## Hogyan jutunk hozzá a szükséges mintáidhoz?

A betegséged kezeléséhez szükséges beavatkozások és műtétek során eltávolított szövetekből és sejtekből származó mintákat, illetve a laborkontrollok alakalmával levett, de fel nem használt, megsemmisítésre ítélt vérmintáidat szeretnénk felhasználni, tárolni és kutatási célokra felhasználni. Ehhez nem lesz szükség extra beavatkozásra, a kutatásban való részvétel nem jár plusz fájdalommal vagy egyéb megterheléssel.

## 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 vizsgálatokat végeznek a mintáimon?

A Semmelweis Onkobank Kutatólaboratóriumában a megfelelő laboratóriumi feldolgozást követően a mintáid egy mintagyűjteménybe kerülnek. A mintafeldolgozás során kivonjuk a sejtek örökítőanyagát és ezekkel végzünk különböző vizsgálatokat. Ezek a vizsgálatok hozzájárulnak

ahhoz, hogy minél többet megtudjunk a betegségedről, megértsük a kiváltó okait, és ezáltal később jobb kezeléseket találhassunk rá.

**Kiktől származnak a begyűjtött minták?**

A vizsgálathoz a hozzád hasonló daganatos megbetegedéssel küzdő gyermekek mintáira van szükségünk. Minél többen egyeznek bele, annál több információt sikerül megtudnunk a betegségről és a hibás sejtek működéséről. A kutatáshoz egészséges emberek mintáira is szükségünk van, hogy összehasonlíthassuk a jó sejteket a hibásan működőkkel.

**Milyen hasznom van a kutatásban 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 beleegyezéseddel 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 alá kell írnod ezt a betegtájékozatót.

**Ha részt veszek a kutatásban és meggondolom magam, akkor 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.

| | |
|---|---|
| …… | ……..…….. |
| Tájékoztatást végző orvos aláírása | Beteg (vagy törvényes képviselő) aláírása |
| Neve: …… | Neve: …… |
| Beosztása: …….. | TAJ száma: …….. |

Budapest, 20….. ……..

---

A kutatásért felelős személy: Prof. Dr. Győrffy 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 kutatásetikai bizottság feladatait.

Kijelölt független orvos neve és elérhetősége: