

KLAUZULA DOTYCZĄCA BIOBANKOWANIA MATERIAŁU BIOLOGICZNEGO I DNA

Biobankowanie to bezpieczne przechowywanie materiału biologicznego (krwi/śliny/tkanki lub wyizolowanych z nich DNA/RNA) oraz towarzyszących mu informacji o zdrowiu (z Kwestionariusza Uczestnika) do celów przyszłych badań. Głównym celem biobankowania w projekcie G4PL jest stworzenie bazy danych genetycznych osób mieszkających w Polsce. Dzięki pobranej próbce możliwe będzie odczytanie Państwa genomu, czyli kompletnej „instrukcji budowy” organizmu. Połączenie tych danych z informacjami z ankiety pozwoli w przyszłości na skuteczniejszą diagnostykę chorób rzadkich i wad genetycznych, wykrywanie predyspozycji do określonych schorzeń i rozwój medycyny personalizowanej, umożliwiającej m. in. lepsze dopasowanie leków do indywidualnych cech i potrzeb organizmu.

1. Cel przechowywania (Biobankowania)

Wyrażając zgodę na udział w projekcie, wyrażają Państwo jednocześnie zgodę na długoterminowe przechowywanie (biobankowanie) pobranej próbki materiału biologicznego (krwi/śliny/tkanki) oraz wyizolowanego z niej materiału genetycznego (DNA/RNA). Materiał ten będzie przechowywany w celu:

- przeprowadzenia analiz przewidzianych w projekcie G4PL.
- wykorzystania w przyszłych, obecnie jeszcze nieplanowanych badaniach z zakresu genetyki człowieka, medycyny personalizowanej oraz diagnostyki chorób.

2. Okres i miejsce przechowywania

Próbki będą przechowywane w wyspecjalizowanych jednostkach biobanków należących do Konsorcjum przez okres niezbędny do realizacji celów naukowych, co najmniej do 2050 r., lub do wyczerpania materiału, przy zachowaniu rygorystycznych norm technicznych (m.in. przechowywanie w temperaturze -80°C lub w ciekłym azocie),

3. Bezpieczeństwo i poufność

Biobankowany materiał jest pseudonimizowany. Oznacza to, że próbki zostają oznaczone unikalnym identyfikatorem literowo-cyfrowym, a połączenie tego kodu z Państwa danymi osobowymi jest pilnie strzeżone i dostępne wyłącznie dla uprawnionych pracowników biobanku. Naukowcy analizujący próbki w przyszłości

Projekt **Genomika dla Polski (G4PL, FENG.02.04-IP.04-0007/25-00)** jest dofinansowany przez Unię Europejską w ramach programu Fundusze Europejskie dla Nowoczesnej Gospodarki i działania 2.4 Badawcza Infrastruktura Nowoczesnej Gospodarki.



Fundusze Europejskie
dla Nowoczesnej Gospodarki



Rzeczpospolita
Polska

Dofinansowane przez
Unię Europejską



nie będą mieli dostępu do Państwa imienia i nazwiska.

4. Prawo do wycofania zgody

W dowolnym momencie mają Państwo prawo do wycofania zgody na biobankowanie materiału. W takim przypadku, na Państwa wniosek, pozostały materiał biologiczny oraz wyizolowane z niego DNA/RNA zostaną niezwłocznie zniszczone, a proces ten zostanie udokumentowany. Wycofanie zgody nie wpłynie na wyniki analiz, które zostały już wykonane i opublikowane przed momentem złożenia wniosku.

5. Brak korzyści majątkowych

Przekazanie materiału do biobankowania jest nieodpłatne. Uczestnik nie nabywa praw majątkowych do ewentualnych wyników badań, odkryć lub produktów komercyjnych, które mogą powstać w przyszłości na bazie analizy zgromadzonego materiału.

6. Przetwarzanie danych

Podstawa prawna przetwarzania danych osobowych to wg art. 6 ust. 1 lit. a) RODO oraz art. 9 ust. 2. lit a) RODO – dobrowolnie wyrażona zgoda uczestnika. Pełna informacja na temat przetwarzania danych znajduje się w klauzuli RODO.

Projekt **Genomika dla Polski (G4PL, FENG.02.04-IP.04-0007/25-00)** jest dofinansowany przez Unię Europejską w ramach programu Fundusze Europejskie dla Nowoczesnej Gospodarki i działania 2.4 Badawcza Infrastruktura Nowoczesnej Gospodarki.



Fundusze Europejskie
dla Nowoczesnej Gospodarki



Rzeczpospolita
Polska

Dofinansowane przez
Unię Europejską

