



ÚSTAV DĚDIČNÝCH METABOLICKÝCH PORUCH

Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a
1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy
Přednosta: prof. MUDr. Viktor Kožich, CSc.
Ke Karlovu 455/2, 128 08 Praha 2
Telefony: 224 96 7167 (sekretariát přednosta)
224 96 7710 (sekretariát ústavu)
www.udmp.cz



Informační list **Odběr a vyšetření bioptických vzorků tkání pro vědecké účely**

Dědičné metabolické poruchy tvoří početnou skupinu různých onemocnění, která se jednotlivě vyskytují poměrně vzácně. Studium tkání pacientů postižených těmito chorobami je velice důležitou součástí cíleného lékařského výzkumu. Získání dalších tkáňových vzorků pacientů s metabolickými onemocněními je důležité - rozšiřováním studovaného souboru tkání je umožněno dosažení relevantnějších výsledků výzkumu, což posléze vede k zdokonalení diagnostických a léčebných přístupů.

Právě výzkum může významně přispět k objasnění příčin vzniku a poznání podstaty onemocnění a tím ke zlepšení zdravotní péče u budoucích pacientů. Ústav dědičných metabolických poruch a Klinika dětského a dorostového lékařství 1. LF UK a VFN se věnují výzkumu celé řady metabolických onemocnění již mnoho let. Naše výsledky byly mnohokrát uveřejněny v odborných časopisech, zároveň se však promítají do konkrétní péče o pacienty trpící těmito chorobami.

Odběr tkání bude proveden v rámci standardního diagnostického procesu, biopsie nebude prováděna pro pouhé získání vzorků pro vědecké účely. Tyto vzorky budou dlouhodobě archivovány pro biochemickou, strukturální a molekulárně biologickou analýzu. Ve tkáních může být také studována dědičná informace analýzou DNA či RNA.

Lékaři a laboratorní pracovníci budou vázáni mlčenlivostí a bez Vašeho souhlasu neposkytnou informace žádné třetí straně. Výsledky výzkumu využitelné při diagnostice nebo léčbě Vám budou sděleny v případě, že si to budete přát. Informace o výsledcích budou bez uvedení identifikačních údajů použity pro publikace v odborných časopisech, sdělení na odborných konferencích, eventuálně pro vzdělávání a tvorbu výukových materiálů pro zdravotnické pracovníky a studenty oborů zabývajících se zdravotní problematikou.

Váš souhlas s odběry tkáňových vzorků je dobrovolný a bude zaznamenán písemně. Váš nesouhlas žádným způsobem neovlivní zdravotní péči, která je Vám poskytována. Svůj souhlas s odběry či provedením vyšetření můžete bez udání důvodu kdykoliv odvolat na výše uvedené adrese ústavu. Poskytnuté biologické vzorky budou uschovány maximálně 50 let a při zajištění ochrany osobních údajů budou případně použity i pro studie týkající se jiných metabolických onemocnění.

Pokud budete potřebovat další informace, rádi Vám je poskytneme.