

Vă mulțumim că ați luat în considerare donarea probele biologice ale copilului dvs. către VIVO Biobank.

Despre VIVO Biobank

VIVO Biobank este singura bancă biologică națională din Marea Britanie dedicată cercetării cancerului la copii și tineri (CYP).

Probele biologice din băncile biologice sunt foarte utile pentru oamenii de știință pentru a studia noi modalități de a diagnostica, trata și preveni cancerul.

VIVO Biobank este finanțat de Cancer Research UK și Blood Cancer UK.

VIVO Biobank este formată dintr-o fuziune a două bănci biologice naționale anterioare, CCLG Tissue Bank și ChildHood Leukaemia CellBank. Dacă anterior ați fost de acord ca probele biologice ale copilului dvs. să fie trimise la oricare dintre aceste bănci biologice, aceste probe biologice vor face acum parte din noua bancă biologică VIVO.



Funded by:



Ce vă cerem să luați în considerare?

Vă solicităm să oferiți o mostră din tumoarea, măduva osoasă, sângele sau alte țesuturi biologice ale copilului dvs. pentru a fi stocate la VIVO Biobank. Probele biologice pot fi apoi utilizate în studii de cercetare aprobate în viitor. Aceste probe biologice vor fi prelevate în același timp cu probele prelevate în scopuri normale de diagnostic sau tratament, nu vor fi necesare teste sau proceduri suplimentare.

Este important să discutați cu copilul despre băncile biologice și, dacă este suficient de mare pentru a înțelege, și acesta poate da consimțământul pentru ca probele sale să fie stocate și utilizate pentru studii de cercetare, deși consimțământul părinților este, de asemenea, necesar dacă sunt mai mici de 16 ani.

De ce a fost invitat copilul meu?

Toți copiii și tinerii din Marea Britanie care fac teste pentru cancer sunt întrebați dacă ar da câteva mostre la VIVO Biobank.

Ce se va întâmpla dacă spuneți da?

Primul lucru pe care vă vom solicita să-l faceți este să vă dați consimțământul scris prin semnarea formularului de consimțământ al băncii biologice. Vă rugăm să păstrați această fișă de informații pentru a vă reaminti ce vi s-a cerut să faceți.

În timpul tratamentului copilului dvs., acesta va avea (sau poate a avut deja) probele biologice prelevate pentru teste standard pentru a ajuta la stabilirea unui diagnostic și pentru a monitoriza boala în timpul tratamentului.



Toate probele biologice rămase din aceste teste vor fi, cu permisiunea dvs., predate către VIVO Biobank.



Cu permisiunea dvs., o cantitate mică de probă biologică suplimentară poate fi prelevată în același timp pentru a fi depozitată în banca biologică și utilizată în cercetarea medicală. Acest lucru nu va implica o procedură adițională. Cantitatea suplimentară prelevată ar fi de aproximativ o linguriță de sânge sau de măduvă osoasă și / sau alte țesuturi.

Nu se vor efectua teste suplimentare doar pentru cercetare, cu excepția, ocazional, a unei probe de salivă dacă copilului nu i se ia sânge din alte motive.

Dacă sunteți de acord să dați probele biologice ale copilului dvs., acestea vor ajuta la cercetare, lucru care ar putea fi în beneficiul copiilor cu cancer pe viitor. Probele biologice donate de pacienții anteriori ar fi contribuit la planul de tratament actual al copilului dvs..

Ce informații sunt stocate și utilizate?

Vă solicităm să permiteți medicilor și asistenților medicali care îngrijesc copilul dvs. să trimită informații din dosarele



Broșură informativă (părinte/tutore) versiunea 1a iunie 2023 IRAS nr. 327843

medicale ale copilului dvs. în baza noastră de date securizată. Unele dintre aceste informații vor fi folosite de oamenii de știință, împreună cu probele biologice, pentru a efectua noi cercetări și toate cercetările care solicită utilizarea probelor vor fi supuse aprobării etice.

Biobank stochează toate informațiile în conformitate cu legislația actuală privind protecția datelor. Oamenii de știință nu pot afla numele sau detaliile personale ale copilului dvs..

De ce aveți nevoie de acces la datele personale ale copilului meu?

Informațiile copilului dvs. pot fi utilizate de către echipa Biobank pentru a ajuta la recuperarea datelor NHS suplimentare legate de diagnosticul, tratamentul și ceea ce se întâmplă în continuare cu copilul dvs. în ceea ce privește sănătatea acestuia pe termen lung.

Acest lucru poate include:

- Copii electronice ale dosarelor de sănătate ale copilului dvs. de la Serviciul NHS; acestea pot fi de la medicul de familie sau de la alte organizații, cum ar fi NHS England, Public Health Scotland și GIG Cymru/NHS Wales.
- Informații despre orice boală sau internări în spital
- Informații despre ADN-ul copilului dvs. („genomul”) deținut de organizații precum Genomics England, NHS England și organizații similare

Pentru a face acest lucru, este posibil să împărtășim un set de date foarte limitat, inclusiv data nașterii și numărul NHS al copilului dvs.. Aceste informații sunt prelucrate de un număr restrâns de membri ai personalului, toți fiind instruiți în procedurile de confidențialitate.



Dacă sunteți de acord să participați, îi vom da copilului dvs. un număr de studiu. Acesta va fi utilizat pentru a lega în mod anonim informațiile copilului dvs. cu dosarele medicale și probele biologice. Acest lucru înseamnă că nu vor fi împărtășite date cu caracter personal cu cercetătorii care nu vor putea să urmărească sau să identifice copilul dvs. din informațiile pe care le împărtășim.

Toate informațiile furnizate sunt complet confidențiale și păstrate în conformitate cu reglementările privind protecția datelor – mai multe informații sunt furnizate în declarația noastră de confidențialitate, disponibilă pe website-ul nostru (consultați pagina pe verso).

Ce se va întâmpla dacă spuneți nu?

Puteți spune nu – alegerea este a dvs.. Acest lucru NU va afecta îngrijirea pe care copilul dvs. o va primi acum sau în viitor. Dacă spuneți nu, probele biologice rămase după testele standard nu vor fi utilizate pentru cercetare de către VIVO Biobank.

Ce se întâmplă dacă vă răzgândeți?

Vă puteți răzgândi cu privire la donarea probelor biologice ale copilului dvs. în orice moment, doar anunțându-ne. Nu trebuie să spuneți de ce și asta nu va afecta tratamentul copilului dvs.. Detaliile noastre de contact sunt la sfârșitul acestei broșuri. Dacă ne spuneți că v-ați răzgândit, toate probele biologice stocate și toate datele deținute de către VIVO Biobank în scopuri de cercetare vor fi distruse.

Dacă vă răzgândeți după o lungă perioadă de timp, este posibil ca probele biologice și datele să fi fost deja utilizate pentru cercetare.



VIVO Biobank nu poate retrace probele biologice sau informațiile medicale de la cercetători odată ce au fost utilizate. Vom aranja eliminarea oricăror probe biologice rămase din cercetare, astfel încât probele biologice și informațiile copilului dvs. nu vor fi utilizate în nicio cercetare ulterioară.

Dacă copilul dvs. este prea mic, trebuie să-l anunțați când este suficient de mare (cu vârsta de peste 16 ani), astfel încât să-și poată retrace consimțământul dacă dorește.

Care sunt beneficiile pentru copilul dvs.?

Este puțin probabil ca copilul dvs. să beneficieze în mod direct de cercetare, deoarece, de obicei, durează mulți ani pentru ca cercetarea să producă noi modalități de diagnosticare, tratare sau prevenire a cancerului. Probele biologice donate de pacienții anteriori ar fi contribuit la planul de tratament actual al copilului dvs..

Rezultatele cercetării nu vor fi puse în dosarele de sănătate ale copilului dvs. sau împărtășite direct cu dvs. sau cu echipa medicală a copilului dvs.. Cu toate acestea, medicul acestuia va fi notificat de către VIVO Biobank cu privire la orice constatări relevante.

Utilizarea animalelor în cercetarea științifică

Cercetătorii au ca scop să îmbunătățească înțelegerea și cunoștințele noastre despre cancerul infantil. Aceștia utilizează diferite metode pentru a studia cancerul infantil, care ajută la creșterea cunoștințelor noastre, la îmbunătățirea rezultatelor și pot dezvolta noi terapii pentru a trata aceste boli.



Studierea celulelor canceroase în eprubetele de testare are dezavantaje semnificative, deoarece celulele cresc în afara unui corp viu. O metodă alternativă și mai fiabilă este creșterea celulelor canceroase la un animal viu (de obicei un șoarece). Această abordare imită modul în care celulele canceroase se separă și cresc la pacienți. Această metodă permite cercetătorilor să crească numărul de celule canceroase într-un mod consistent și fiabil. Cercetarea care implică animale este întotdeauna supusă unor aprobări etice riguroase, iar animalele sunt utilizate numai dacă nu există nicio altă modalitate de a efectua cercetarea.

Unele persoane sunt fericite pentru ca țesutul pe care îl donează să fie folosit în cercetarea pe animale, în timp ce alții nu sunt. Acesta este motivul pentru care formularele de consimțământ au opțiunea de a opta pentru sau împotriva cercetării care implică animale. Nu există un răspuns corect sau greșit – alegerea de a opta pentru sau împotriva este a dvs.. VIVO Biobank vă va respecta dorințele indiferent de răspuns și, dacă este necesar, se va asigura că probele nu sunt eliberate pentru anumite proiecte.

Alte lucruri pe care ar trebui să le știți

Probele biologice ale copilului dvs. vor fi utilizate numai pentru cercetări medicale legate de cancer și nu în alte scopuri. Toate solicitările de probe biologice sunt luate în considerare cu atenție de către un grup de medici și oameni de știință pentru a decide dacă cercetarea este bună și are aprobare etică.

Probele biologice și informațiile pe care le furnizați dvs. și copilul dvs. vor fi puse la dispoziția cercetătorilor care pot fi în Marea Britanie sau în străinătate; prin urmare, probele biologice pot fi trimise în străinătate pentru cercetare.



Aceștia pot lucra în universități, spitale sau în companii private / comerciale care efectuează cercetări medicale.

VIVO Biobank poate cere cercetătorilor să plătească pentru unele dintre costurile sale de funcționare, dar probele biologice ale copilului dvs. nu vor fi vândute niciodată pentru profit.

Probele biologice pot fi utilizate pentru cercetarea genetică, dar rezultatele acestei cercetări NU vor fi trimise dvs. sau echipei medicale a copilului dvs., cu excepția cazurilor extrem de rare în care ar putea avea un impact clinic direct.

Rezultatele studiilor care au folosit probe biologice de la VIVO Biobank sunt susceptibile de a fi publicate (inclusiv pe internet), dar identitatea copilului dvs. nu va fi niciodată dezvăluită. Dvs. sau copilul dvs. nu veți primi nicio plată pentru a face donația.

Dacă aveți întrebări sau îngrijorări cu privire la probele biologice și la banca biologică, vă rugăm să discutați cu persoana din echipa medicală care vă solicită consimțământul.



Vă mulțumim pentru că ați citit această broșură

Pentru mai multe informații, vă rugăm să ne contactați:

Email: enquiries@VIVOBiobank.org

Telefon gratuit: 0800 3280655

Website: VIVOBiobank.org

Dacă doriți să primiți actualizări și buletine informative, vă rugăm să vă înregistrați pentru acest lucru pe website-ul nostru.



Funded by:

