

16 ani și  
PESTE

## Broșură informativă

Vă mulțumim că ați luat în considerare donarea probelor dvs. biologice către VIVO Biobank.

### Despre VIVO Biobank

VIVO Biobank este singura bancă biologică națională din Marea Britanie dedicată cercetării cancerului la copii și tineri. O bancă biologică este o colecție de mostre de țesut și date medicale donate pentru cercetare.

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 dvs. biologice să fie trimise la oricare dintre aceste bănci biologice, acestea vor face acum parte din noua bancă biologică VIVO.



Funded by:



## Ce vă invităm să luați în considerare?

Vă solicităm să oferiți o mostră din tumoarea, măduva osoasă, sângele sau alte țesuturi biologice ale dvs. pentru a fi stocate la VIVO Biobank.

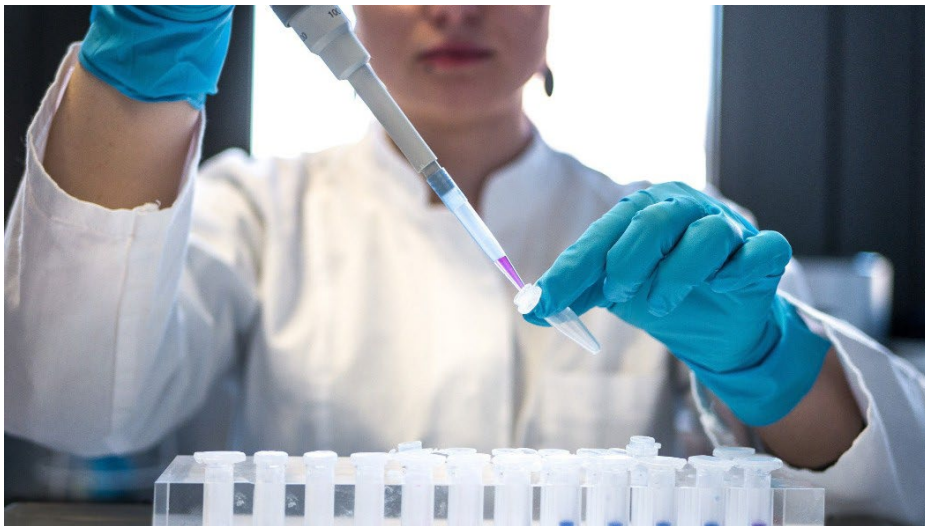
Nu va trebui să aveți proceduri suplimentare.

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.

Dacă sunteți de acord să donați, probele dvs. biologice vor ajuta cercetarea care ar putea îmbunătăți diagnosticul, tratamentele și rezultatele pentru tinerii cu cancer.

## De ce am fost invitat?

Toți 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 dvs., veți avea (sau poate ați avut deja) probele biologice prelevate pentru teste standard pentru a ajuta la stabilirea unui diagnostic și pentru a monitoriza tratamentul dvs.. Orice probe 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 nu vi se ia sânge din alte motive.

Dacă sunteți de acord să dați probele biologice, acestea vor ajuta la cercetare, lucru care ar putea fi în beneficiul tinerilor cu cancer pe viitor .



## Ce informații sunt stocate și utilizate?

Vă solicităm să permiteți medicilor și asistenților medicali care vă îngrijesc să trimită informații din dosarele dvs. medicale în baza noastră de date securizată. Aceste informații vor fi utilizate împreună cu probele biologice pentru a efectua cercetări în domeniul cancerului. Toate cercetările sunt supuse unor aprobări etice stricte. Biobank stochează toate informațiile în conformitate cu legislația actuală privind protecția datelor. Oamenii de știință nu pot afla numele sau detaliile dvs. personale.

## De ce aveți nevoie de acces la datele mele personale?

Informațiile 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 dvs. în ceea ce privește sănătatea dvs. pe termen lung.

Acest lucru poate include:

- Copii electronice ale dosarelor dvs. de sănătate de la NHS, de exemplu, de la medicul dvs. 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 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 dvs. de naștere și numărul NHS. Aceste informații sunt împărtășite cu un număr restrâns de membrii ai personalului, toți fiind instruiți în procedurile de confidențialitate. Nu vom folosi numele dvs.. Vom lega în mod anonim informațiile dvs. cu dosarele medicale și probele biologice. Acest lucru înseamnă că nu vor fi împărtășite date cu caracter personal cu cercetători care nu vor putea să vă urmărească sau să vă identifice 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.

### Ce se va întâmpla dacă spun nu?

Puteți spune nu – alegerea este a dvs.. Acest lucru NU va afecta îngrijirea pe care o primiți acum sau în viitor. Dacă spuneți nu, orice probe biologice rămase după testele standard nu vor fi utilizate pentru cercetare.

### Ce se întâmplă dacă vă răzgândeți?

Vă puteți răzgândi cu privire la donarea probelor dvs. biologice în orice moment, doar anunțați-ne. Nu trebuie să spuneți de ce și asta nu va afecta tratamentul 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 răzgândiți după o lungă perioadă de timp, este posibil ca probele biologice și datele să fi fost deja utilizate pentru cercetare.

VIVO Biobank nu poate retrage 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 dvs. nu vor fi utilizate în nicio cercetare ulterioară.

## Care sunt beneficiile pentru dvs.?

Nu veți beneficia neapărat de pe urma cercetării, 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 dvs. de tratament actual. Rezultatele cercetării nu vor fi puse în dosarele dvs. de sănătate sau împărtășite direct cu dvs. sau cu echipa dvs. medicală. Cu toate acestea, medicul dvs. 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 noastră despre cancer. Aceștia utilizează diferite metode pentru a studia cancerul, care ajută la creșterea cunoștințelor noastre, la îmbunătățirea rezultatelor și pot dezvolta noi terapii pentru a trata aceste boli. Studiul 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 medicală 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 dvs. biologice 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 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 nu vor fi niciodată vândute pentru profit.

Probele biologice pot fi folosite pentru cercetarea genetică (despre bolile care au legătură cu cancerul care sunt transmise prin familii), dar rezultatele acestei cercetări genetice NU vor fi trimise către dvs. sau către echipa dvs. medicală.

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

Dacă aveți orice 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:

E-mail: [enquiries@VIVOBiobank.org](mailto:enquiries@VIVOBiobank.org)

Telefon gratuit: 0800 3280655

Website: [VIVOBiobank.org](http://VIVOBiobank.org)

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



---

Funded by:



CANCER  
RESEARCH UK  
for Children &  
Young People

