

Broșură informativă

Pentru colectarea și depozitarea țesutului post-mortem pentru cercetare.

Ne pare foarte rău să auzim că copilul dvs. este pe moarte sau a decedat recent și vă oferim cele mai profunde condoleanțe.

Înțelegem că este posibil să luați în considerare donarea unei mostre din tumoarea copilului dvs. pentru cercetare. Am fi recunoscători dacă ați putea să vă faceți timp să citiți următoarele informații și să decideți dacă doriți să consimțiți ca mostre mici de țesut al copilului dvs. să fie stocate la VIVO Biobank pentru a ajuta la sprijinirea cercetării. Acest lucru ar putea ajuta la diagnosticarea și tratamentul copiilor cu cancer în viitor.

Înțelegem că este un moment foarte dificil pentru dvs. și vă suntem foarte recunoscători pentru că ați luat în considerare cererea noastră.

Despre VIVO Biobank

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

Ce vă solicităm 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 utilizate în cercetări aprobate în viitor.



Funded by:



Ce se va întâmpla dacă spuneți da?

În primul rând, vă vom solicita să vă dați consimțământul scris prin semnarea formularului de consimțământ al băncii biologice pentru prelevarea și depozitarea țesutului post-mortem împreună cu un formular de consimțământ post-mortem al spitalului.

În cazul în care copilul dvs. nu necesită o examinare completă post-mortem a spitalului, puteți totuși să consimțiți la un examen post-mortem limitat al spitalului, pentru a permite patologului să obțină o probă tumorală. Vă rugăm să păstrați această fișă de informații pentru a vă reaminti ce vi s-a cerut să faceți.

Ce informații sunt stocate și utilizate?

Vă solicităm să permiteți medicilor și asistenților medicali care au îngrijit copilul dvs. să trimită informații din dosarele sale medicale în baza noastră de date securizată. Aceste informații vor fi utilizate împreună cu probele biologice pentru a efectua cercetări în domeniul cancerului infantil.

Banca biologică menține cel mai înalt nivel de securitate. 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 echipa Biobank pentru a ajuta la recuperarea datelor NHS suplimentare legate de diagnosticul și tratamentul acestuia.

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 și NHS England.

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 procesate de un număr restrâns de membrii ai personalului, toți fiind instruiți în procedurile de confidențialitate.

Dacă sunteți de acord să participați, vom atribui probei biologice și datelor copilului dvs. un identificator unic. 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 cercetători care nu vor putea să urmărească sau să identifice copilul dvs. din informațiile pe care le împărtășim.

Toate informațiile furnizate sunt confidențiale și păstrate în conformitate cu reglementările privind protecția datelor. Mai multe detalii sunt oferite în declarația noastră de confidențialitate disponibilă pe website-ul nostru.

Ce se va întâmpla dacă spuneți nu?

Puteți spune nu – alegerea este a dvs.. Orice probe biologice rămase după testele standard vor fi eliminate în conformitate cu dorințele și aranjamentele dvs. cu spitalul. Acestea nu vor fi utilizate pentru cercetare.

Ce se întâmplă dacă vă răzgândeți?

Vă puteți răzgândi cu privire la donarea probelor biologice ale copilului dvs. în orice moment. Nu trebuie să spuneți de ce. Doar vă rugăm să ne informați folosind detaliile de la sfârșitul acestei broșuri.

Dacă ne spuneți că v-ați răzgândit, toate probele biologice stocate și toate datele deținute în scopuri de cercetare vor fi eliminate cu sensibilitate.

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 retrage probele biologice sau informațiile medicale de la cercetători odată ce au fost utilizate. Vom aranja eliminarea sensibilă a oricăror probe biologice rămase din cercetare. Probele și informațiile copilului dvs. nu vor fi utilizate în alte cercetări.

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 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 oameni. 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 este a dvs.. VIVO Biobank vă va respecta dorințele 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 calitativ 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 și, 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 folosite pentru cercetarea genetică (despre bolile care au legătură cu cancerul care sunt transmise prin familie), dar rezultatele acestei cercetări genetice NU vor fi trimise către dvs. sau către echipa medicală a copilului dvs..

Rezultatele studiilor care au utilizat probe VIVO Biobank sunt

Pentru mai multe informații, vă rugăm să ne contactați:

E-mail: enquiries@VIVOBiobank.org

Telefon gratuit: 0800 328 0655

Website: VIVOBiobank.org

