Rhiant / Gwarcheidwad

Taflen Wybodaeth

Diolch i chi am ystyried rhoi samplau eich plentyn i VIVO Biobank.

Amdan VIVO Biobank

VIVO Biobank yw'r unig fiobanc cenedlaethol yn y DU sy'n ymchwilio i ganser mewn plant a phobl ifanc (CYP).

Mae samplau o fiobanciau'n ddefnyddiol iawn i wyddonwyr gael astudio ffyrdd newydd o roi diagnosis, trin ac atal canser. Mae VIVO Biobank yn cael ei ariannu gan Cancer Research UK a Blood Cancer UK.

Mae VIVO Biobank wedi'i greu ar ôl uno dau fiobanc cenedlaethol blaenorol, y CCLG Tissue Bank a'r Childhood Leukaemia CellBank. Os rhoesoch ganiatâd yn flaenorol i samplau eich plentyn gael eu hanfon i un o'r biofanciau hyn, bydd y samplau hyn bellach yn rhan o'r VIVO Biobank newydd.

Funded by: Cancer Research UK for Children & Young People, Blood Cancer UK

Beth ydyn ni'n gofyn i chi ystyried?

Gofynnwn i chi ystyried rhoi sampl o diwmor, mêr esgyrn, gwaed neu feinwe arall eich plentyn i gael ei storio yn VIVO Biobank a defnyddio'r samplau mewn astudiaethau ymchwil cymeradwy yn y dyfodol. Cymerir y samplau hyn ar yr un pryd â samplau a gymerir i bwrpas diagnosis neu driniaeth arferol, ni fydd angen prawf na gweithred feddygol ychwanegol.

Mae'n bwysig i chi siarad gyda'ch plentyn am fiobancio ac, os yw'n ddigon hen i ddeall, gall eich plentyn hefyd roi caniatâd i'w samplau gael eu storio a'u defnyddio i bwrpas ymchwil, er bod hefyd angen caniatâd rhiant os yw'r plentyn yn iau na 16 oed.

Pam fod fy mhlentyn wedi cael ei wahodd?

Gofynnir i bob plentyn a pherson ifanc yn y DU sy'n cael profion canser a fyddent yn fodlon rhoi samplau i VIVO Biobank.

Beth fydd yn digwydd os dywedaf ie?

Y peth cyntaf a ofynnwn i chi yw rhoi eich caniatâd ysgrifenedig drwy lofnodi'r ffurflen ganiatâd biofanc. Dylech gadw'r daflen wybodaeth hon i'ch atgoffa o beth ofynnwyd i chi ei wneud.

Yn ystod triniaeth eich plentyn, bydd samplau eraill yn (neu wedi) cael eu cymryd ar gyfer profion arferol i helpu i wneud diagnosis a monitro'r clefyd yn ystod eu triniaeth. Bydd unrhyw samplau sydd ar ôl o'r profion hyn, gyda'ch caniatâd chi, yn cael eu rhoi i VIVO Biobank.

Gyda'ch caniatâd chi, gallai darn bach o sampl ychwanegol gael ei gymryd ar yr un pryd i'w storio yn y biofanc a'i ddefnyddio mewn ymchwil feddygol. Ni fydd hyn yn golygu gweithred feddygol ychwanegol. Byddai'r darn bach hwn tua llond llwy de o waed neu fêr esgyrn a / neu feinwe arall.

Ni wneir profion ychwanegol dim ond ar gyfer ymchwil, heblaw weithiau y cymerir sampl o boer eich plentyn os na ellir tynnu gwaed am resymau eraill.

Os cytunoch i roi samplau eich plentyn, bydd y rhain yn helpu ymchwil a allai fod o fudd i blant gyda chanser yn y dyfodol. Bydd samplau a roddwyd gan gleifion blaenorol wedi cyfrannu at gynllun triniaeth presennol eich plentyn.

Pa ddata sy'n cael ei storio a'i ddefnyddio?

Gofynnwn i chi adael i'r meddygon a'r nyrsys sy'n gofalu am eich plentyn anfon gwybodaeth o gofnodion meddygol eich plentyn i'n databas diogel. Bydd peth o'r wybodaeth yma'n cael ei defnyddio gan wyddonwyr, ynghyd â'r samplau, i wneud ymchwil newydd a bydd pob ymchwil sy'n gofyn am gael defnyddio'r samplau'n

gorfod cael ei gymeradwyo'n foesegol. Mae'r biofanc yn storio'r holl wybodaeth yn unol â'r gyfraith diogelu data bresennol. Ni all y gwyddonwyr ddarganfod enw na manylion personol eich plentyn.

Pam fod angen i chi gael manylion personol fy mhlentyn?

Gallai tîm y biofanc ddefnyddio gwybodaeth eich plentyn i helpu i gael gafael ar ddata GIG ychwanegol yn ymwneud â diagnosis a thriniaeth a beth fydd yn digwydd nesaf i'ch plentyn o ran eu hiechyd yn y tymor hir. Gallai hyn gynnwys:

- Copïau electronig o gofnodion iechyd eich plentyn gan y GIG; gallai hyn gynnwys rhai gan eu meddyg teulu neu gan sefydliadau eraill fel NHS England, Public Health Scotland a GIG Cymru.
- Gwybodaeth am unrhyw salwch neu arhosiad ysbyty
- Gwybodaeth am DNA ("genôm") eich plentyn sy'n cael ei chadw gan sefydliadau fel Genomics England, NHS England a sefydliadau tebyg.

I wneud hyn byddwn efallai'n rhannu peth data, gan gynnwys dyddiad geni a rhif GIG eich plentyn. Mae'r wybodaeth yn cael ei phrosesu gan nifer gyfyngedig o staff sydd i gyd wedi eu hyfforddi mewn materion cyfrinachedd.

Os cytunwch i gymryd rhan, byddwn yn rhoi rhif astudiaeth i'ch plentyn. Defnyddir y rhif hwn i gysylltu, yn ddienw, gwybodaeth eich plentyn o'u samplau a chofnodion meddygol.

Drwy wneud hyn ni fydd unrhyw ddata personol yn cael ei rannu ag ymchwilwyr, ac ni ellir olrhain nac adnabod eich plentyn o'r wybodaeth a rannwn â nhw.

Mae'r holl wybodaeth a roddir yn gwbl gyfrinachol ac yn cael ei chadw'n unol â'r rheoliadau diogelu data – rhoddir mwy o fanylion am hyn yn ein datganiad preifatrwydd ar ein gwefan (ewch i'r dudalen ôl).

Beth fydd yn digwydd os dywedaf na?

Gallwch ddweud na – chi sy'n dewis. NI FYDD yn effeithio ar ofal eich plentyn rŵan nac yn y dyfodol. Os dywedwch na, ni fydd VIVO Biobank yn defnyddio unrhyw samplau ar ôl o'r profion arferol i wneud ymchwil.

Beth sy'n digwydd os newidiaf fy meddwl?

Gallwch newid eich meddwl am roi samplau eich plentyn ar unrhyw adeg, dim ond ichi roi gwybod i ni. Ni raid egluro pam ac ni fydd yn effeithio ar driniaeth eich plentyn. Mae ein manylion cyswllt ar ddiwedd y daflen. Os dywedwch eich bod wedi newid eich meddwl, byddwn yn dinistrio'r samplau a'r holl ddata a storiwyd gan VIVO Biobank i bwrpas ymchwil.

Os newidiwch eich meddwl ar ôl amser hir, gallai'r samplau a'r data eisoes fod wedi cael eu defnyddio ar gyfer ymchwil.Ni all VIVO Biobank alw samplau neu wybodaeth feddygol yn ôl gan ymchwilwyr ar ôl eu defnyddio. Byddwn yn trefnu i waredu unrhyw samplau sydd ar ôl o'r ymchwil fel na ddefnyddir samplau a gwybodaeth eich plentyn mewn gwaith ymchwil pellach.

Os yw eich plentyn yn rhy ifanc, dylech ddweud wrthynt pan fyddant yn ddigon hen (16+ oed) fel y medrant dynnu eu caniatâd yn ôl os ydynt yn dewis.

Beth yw'r manteision i fy mhlentyn?

Mae eich plentyn yn annhebygol o elwa'n uniongyrchol o'r ymchwil oherwydd mae'n cymryd blynyddoedd lawer fel arfer i ymchwil arwain at ffyrdd newydd o roi diagnosis, trin neu atal canser. Bydd samplau a roddwyd gan gleifion blaenorol wedi cyfrannu at gynllun triniaeth presennol eich plentyn.

Ni fydd canlyniadau'r ymchwil yn cael eu cynnwys yng nghofnodion iechyd eich plentyn na'u rhannu'n uniongyrchol gyda chi na thîm meddygol eich plentyn. Fodd bynnag, byddai meddyg eich plentyn yn cael gwybod gan VIVO Biobank am unrhyw ddarganfyddiad perthnasol.

Defnyddio anifeiliaid mewn ymchwil wyddonol

Mae ymchwilwyr eisiau gwella ein dealltwriaeth a'n gwybodaeth o ganser mewn plant. Maen nhw'n defnyddio gwahanol ddulliau i astudio canser mewn plant i'n helpu i ddysgu mwy, gwella canlyniadau ac efallai datblygu therapïau newydd i drin y clefyd hwn.

Mae astudio celloedd canser mewn tiwbiau prawf yn bur anodd oherwydd bod y celloedd yn tyfu y tu allan i gorff byw. Dull arall a mwy dibynadwy yw tyfu celloedd canser mewn anifail byw (llygoden fel arfer). Mae hyn yn dynwared sut y mae celloedd canser yn rhannu a thyfu mewn pobl. Drwy wneud hyn gall ymchwilwyr gynyddu nifer y celloedd canser mewn ffordd gyson a dibynadwy. Rhaid i ymchwil gydag anifeiliaid gael ei gymeradwyo'n foesegol a thrylwyr bob tro a defnyddir anifeiliaid dim ond os nad oes ffordd arall o wneud yr ymchwil.

Mae rhai pobl yn hapus i samplau meinwe gael eu defnyddio mewn ymchwil ar anifeiliaid tra bod eraill yn anfodlon. Dyna pam fod gan y ffurflenni caniatâd opsiwn i fod yn rhan neu beidio o ymchwil yn defnyddio anifeiliaid. Nid oes ateb cywir nac anghywir – chi sy'n dewis. Bydd VIVO Biobank yn parchu eich dymuniad beth bynnag yw'r ateb a, lle bo angen, yn sicrhau na ddefnyddir samplau ar gyfer prosiectau penodol.

Pethau eraill y dylech ei wybod

Bydd samplau eich plentyn ond yn cael eu defnyddio ar gyfer ymchwil feddygol i ganser a dim pwrpas arall. Mae grŵp o feddygon a gwyddonwyr yn ystyried pob cais am samplau'n ofalus i benderfynu a yw'r ymchwil yn ymchwil dda ac wedi'i chymeradwyo'n foesegol.

Bydd y samplau a'r wybodaeth a roddwch chi a'ch plentyn ar gael i ymchwilwyr a allai fod yn y DU neu dramor; gall samplau felly gael eu hanfon dramor ar gyfer ymchwil. Gallai'r ymchwilwyr weithio mewn prifysgolion, ysbytai neu gwmnïau preifat / masnachol sy'n gwneud ymchwil feddygol.

Gall VIVO Biobank ofyn i ymchwilwyr dalu tuag at rai o'u costau rhedeg ond ni fydd byth yn gwerthu samplau eich plentyn i wneud elw.

Gallai'r samplau gael eu defnyddio mewn ymchwil enetig ond NI FYDD canlyniadau'r ymchwil yn cael eu hanfon atoch chi na thîm meddygol eich plentyn ond mewn achosion prin iawn lle y gallent gael effaith glinigol uniongyrchol.

Gallai canlyniadau astudiaethau a ddefnyddiodd samplau VIVO Biobank gael eu cyhoeddi (gan gynnwys ar y we) ond heb byth gynnwys manylion adnabod eich

plentyn. Ni fyddwch chi na'ch plentyn yn derbyn unrhyw dâl am eu rhoi.

Os oes gennych unrhyw gwestiwn neu bryder am y samplau a'r banc, gallwch siarad â'r person o'r tîm meddygol sy'n gofyn am eich caniatâd.

Diolch i chi am ddarllen y daflen hon

Am fwy o wybodaeth cysylltwch â ni drwy:

E-bost: enquiries@VIVOBiobank.org

Rhadffon: 0800 3280655

Gwefan: VIVOBiobank.org

Os ydych eisiau cael eich diweddaru a derbyn cylchlythyrau, gallwch gofrestru ar ein gwefan.

VIVO biobank

Funded by: CANCER RESEARCH UK for Children & Young People; Blood cancer UK