

Taflen Wybodaeth

Casglu a storio meinwe post mortem ar gyfer ymchwil.

Mae'n ddrwg iawn gennym ddeall bod eich plentyn yn marw neu wedi marw'n ddiweddar a chydymdeimlwn yn ddwfn iawn.

Deallwn eich bod efallai'n ystyried rhoi sampl o diwmor eich plentyn ar gyfer ymchwil. Byddem yn ddiolchgar pe gallech gymryd amser i ddarlln y wybodaeth ganlynol a phenderfynu a hoffech roi caniatâd i samplau bach o feinwe eich plentyn gael eu storio yn VIVO Biobank i helpu i wneud ymchwil. Gallai hyn helpu diagnosis a thriniaeth i blant gyda chanser yn y dyfodol.

Deallwn fod hyn yn amser eithriadol anodd i chi ac rydyn ni'n ddiolchgar dros ben i chi am ystyried ein cais.

Amdan VIVO Biobank

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

Beth ydyn ni'n gofyn i chi ei ystyried?

Gofynnwn i chi ystyried rhoi sampl o diwmor, mêr esgyrn, gwaed neu feinwe arall eich plentyn i gael ei storio yn VIVO Biobank. Gellir yna defnyddio'r samplau mewn ymchwil gymeradwy yn y dyfodol.



Funded by:



Taflen wybodaeth (post mortem) Fersiwn 1a Mehefin 2023 Rhif IRAS 327843

Beth fydd yn digwydd os diwedaf ie?

Yn gyntaf oll, gofynnwn i chi roi caniatâd ysgrifenedig drwy lofnodi ffurflen ganiatâd y biofanc i gymryd sampl a storio meinwe post mortem, ynghyd â ffurflen ganiatâd post mortem ysbyty.

Os nad oes angen archwiliad post mortem ysbyty llawn ar eich plentyn, gallech dal roi caniatâd i wneud post mortem ysbyty llai manwl, fel bo'r pathologydd yn gallu cymryd sampl o'r tiwmor. Cadwch y daflen wybodaeth hon i'ch atgoffa o beth ofynnwyd i chi ei wneud.

Pa wybodaeth sy'n cael ei storio a'i defnyddio?

Gofynnwn i chi adael i'r meddygon a'r nyrsys a fu'n gofalu am eich plentyn anfon gwybodaeth o gofnodion meddygol eich plentyn i'n databas diogel. Bydd y wybodaeth yma'n cael ei defnyddio gyda'r samplau i wneud ymchwil i ganser mewn plant.

Mae gan y biofanc y lefelau uchaf o ddiogelwch. Ni all y gwyddonwyr ddarganfod enw na manylion personol eich plentyn.

Pam fod angen i chi gael manylion personol fy mhleintyn?

Gallai tîm y biofanc ddefnyddio gwybodaeth eich plentyn i helpu i gael gafael ar ddata GIG ychwanegol yn ymwneud â diagnosis a thriniaeth eich plentyn. Gallai hyn gynnwys:

- Copïau electronig o gofnodion iechyd eich plentyn gan y GIG; gallai hyn gynnwys 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 a gedwir gan sefydliadau fel Genomics England a NHS England.

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 fach o staff sydd i gyd wedi eu hyfforddi mewn materion cyfrinachedd.

Os cytunwch i gymryd rhan, rhown astudiaeth unigryw i'ch plentyn.

Defnyddir y rhif hwn yn ddiennw i gysylltu 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 gyda nhw.

Mae'r holl wybodaeth a roddir yn gyfrinachol ac yn cael ei chadw'n unol â rheoliadau diogelu data. Rhoddir mwy o fanylion yn ein datganiad preifatrwydd ar ein gwefan.

Beth fydd yn digwydd os dywedaf na?

Gallwch ddweud na – chi sy'n dewis. Byddwn yn gwaredu unrhyw samplau sydd ar ôl o'r profion arferol yn ôl eich dymuniad a threfniadau gyda'r ysbyty. Ni fyddant yn cael eu defnyddio ar gyfer ymchwil.

Beth sy'n digwydd os newidiaf fy meddwl?

Gallwch newid eich meddwl am roi samplau eich plentyn ar unrhyw adeg. Nid oes angen i chi ddweud pam. Dim ond rhoi gwybod i ni drwy'r manylion ar ddiwedd y daflen hon.

Os dywedwch eich bod wedi newid eich meddwl, byddwn yn dinistrio'n sensitif yr holl samplau a'r holl ddata a storiwyd 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'n sensitif unrhyw samplau sydd ar ôl o'r ymchwil. Ni ddefnyddir samplau a data eich plentyn mewn unrhyw ymchwil bellach.

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 cancer mewn plant i'n helpu i ddysgu mwy, gwella canlyniadau ac efallai datblygu therapiau newydd i drin y clefyd hwn.

Mae astudio celloedd cancer mewn tiwbiau prawf yn anodd oherwydd bod y celloedd yn tyfu y tu allan i gorff byw. Ffordd arall a mwy dibynadwy yw tyfu celloedd cancer 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 ymchwilyr gynyddu nifer y celloedd canser mewn ffordd gyson a dibynadwy.

Rhaid i ymchwil gydag anifeiliaid gael ei gymeradwyo'n foesebol 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 parhau 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 foesebol.

Bydd y samplau a'r wybodaeth a roddwch ar gael i ymchwilyr a allai fod yn y DU neu dramor; gall samplau felly gael eu hanfon dramor ar gyfer ymchwil. Gallai'r ymchwilyr weithio mewn prifysgolion, ysbytai neu gwmnïau preifat / masnachol sy'n gwneud ymchwil feddygol. Gall VIVO Biobank ofyn i ymchwilyr dalu tuag at rai o'u costau rhedeg ond ni fydd byth yn gwerthu samplau eich plentyn i wneud elw.

Gellir defnyddio'r samplau i wneud ymchwil enetig (i glefydau'n gysylltiedig â chanser sy'n cael eu pasio ymlaen drwy deuluoedd) ond NI anfonir canlyniadau'r ymchwil enetig atoch chi na'ch tîm meddygol.

Mae canlyniadau astudiaethau a ddefnyddiodd samplau VIVO Biobank yn debygol o gael eu cyhoeddi (gan gynnwys ar y we) ond ni enwir eich plentyn byth. Ni fyddwch yn derbyn unrhyw dâl am eich rhodd. Os oes gennych unrhyw gwestiwn neu bryder am y samplau a'r banc, cofiwch ofyn i rywun o'r tîm meddygol sy'n gofyn am eich caniatâd.

Am fwy o wybodaeth, cysylltwch â ni drwy:

E-bost: enquiries@VIVOBiobank.org

Rhadffon: 0800 328 0655

Gwefan: VIVOBiobank.org