

16+
oed

Taflen Wybodaeth

Diolch i chi am ystyried rhoi eich samplau 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. Biofanc yw casgliad o samplau meinwe a data meddygol sy'n cael eu rhoi i wneud ymchwil.

Mae samplau o fiobanciau'n ddefnyddiol iawn i wyddonwyr er mwyn astudio ffyrdd newydd o roi diagnosis, trin ac atal cancer. 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'ch samplau gael eu hanfon i un o'r biofanciau hyn, bydd y samplau hyn bellach yn rhan o'r VIVO Biobank newydd.



Funded by:



Taflen Wybodaeth (16+) Fersiwn 1a Mehefin 2023 Rhif 327843

Beth ydyn ni'n eich gwahodd i ystyried?

Rydym yn gofyn i chi ystyried rhoi sampl o'ch tiwmor, mêt esgyrn, gwaed neu feinwe arall i gael ei storio yn VIVO Biobank.

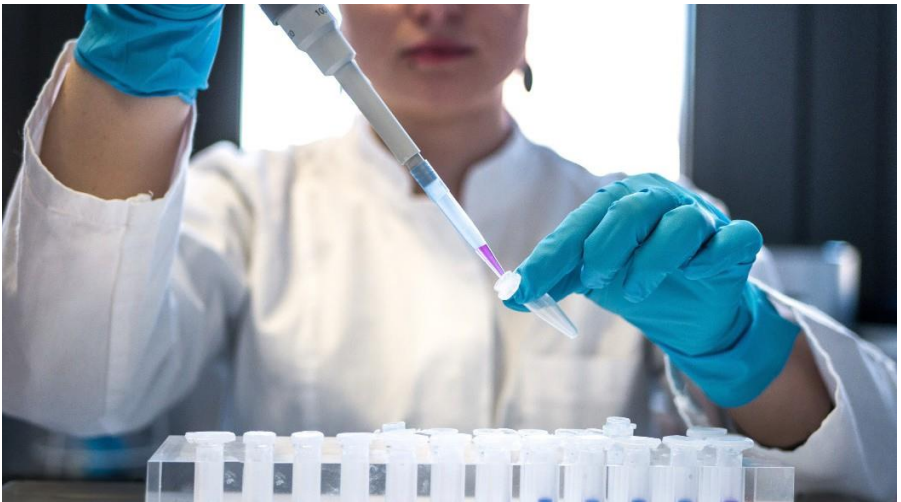
Ni fydd angen unrhyw weithred feddygol ychwanegol.

Gellir yna 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.

Os cytunwch i roi, bydd eich samplau'n helpu ymchwil a allai wella diagnosis, triniaethau a chanlyniadau pobl ifanc gyda chanser.

Pam ydw i wedi cael fy ngwahodd?

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



Taflen Wybodaeth (16+) Fersiwn 1a Mehefin 2023 Rhif 327843

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 eich triniaeth, bydd samplau eraill yn (neu wedi) cael eu cymryd ar gyfer profion arferol i helpu i wneud diagnosis a monitro eich 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, gallai darn bach o sampl ychwanegol gael ei gymryd ar yr un pryd i'w roi i'r biofanc a'i ddefnyddio mewn ymchwil feddygol. Ni fydd angen gweithred feddygol ychwanegol. Byddai 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'ch poer os na ellir tynnu gwaed am resymau eraill.

Os cytunoch i roi eich samplau, bydd y rhain yn helpu ymchwil a allai fod o fudd i bobl ifanc gyda chanser yn y dyfodol.

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

Gofynnwn i chi adael i'r meddygon a'r nyrsys sy'n gofalu amdanoch anfon gwybodaeth o'ch cofnodion meddygol i'n databas diogel. Bydd y wybodaeth yma'n cael ei defnyddio gyda'r samplau i ymchwilio i ganser. Rhaid i bob

ymchwil gael ei chymeradwyo'n foesebol a thrylwyr. Mae'r biofanc yn storio'r wybodaeth yma'n unol â'r gyfraith bresennol ar ddiogelu data. Ni all gwyddonwyr ddarganfod eich enw na'ch manylion personol.

Pam fod angen i chi gael fy manylion personol?

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

- Copïau electronig o'ch cofnodion iechyd gan y GIG, e.e. gan eich meddyg teulu neu sefydliadau eraill fel NHS England, Public Health Scotland a GIG Cymru.
- Gwybodaeth am unrhyw salwch neu arhosiad ysbyty.
- Gwybodaeth am eich DNA ("genôm") a gedwir gan sefydliadau fel Genomics England, NHS England a sefydliadau tebyg.

I wneud hyn byddwn efallai'n rhannu peth data, gan gynnwys eich dyddiad geni a rhif GIG. Mae'r wybodaeth yma'n cael ei phrosesu gan nifer fach o staff sydd i gyd wedi eu hyfforddi mewn materion cyfrinachedd. Ni ddefnyddiwn eich enw. Byddwn yn cysylltu gwybodaeth o'ch samplau a chofnodion meddygol yn ddienw. Drwy wneud hyn ni fydd unrhyw ddata personol yn cael ei rannu ag ymchwilwyr, ac ni ellir eich olrhain na'ch adnabod o'r wybodaeth a rannwn gyda 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 yn ein datganiad preifatrwydd ar ein gwefan.

Beth fydd yn digwydd os dywedaf na?

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

Beth sy'n digwydd os newidiaf fy meddwl?

Gallwch newid eich meddwl am roi eich samplau ar unrhyw adeg, dim ond ichi roi gwybod i ni. Nid oes angen i chi ddweud pam ac ni fydd yn effeithio ar eich triniaeth. Mae ein manylion cyswllt ar ddiwedd y daflen hon.

Os dywedwch wrthym 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 eich samplau a'ch gwybodaeth mewn gwaith ymchwil pellach.

Beth yw'r manteision i fi?

Ni fyddwch o reidrwydd yn elwa o'r ymchwil oherwydd mae'n cymryd blynyddoedd lawer fel arfer i ymchwil arwain at ffyrdd newydd o roi diagnosis, trin neu atal cancer. Bydd samplau a roddwyd gan gleifion blaenorol wedi cyfrannu at eich cynllun triniaeth presennol.

Ni fydd canlyniadau'r ymchwil yn cael eu cynnwys yn eich cofnodion iechyd na'u rhannu gyda chi na'ch tîm meddygol. Fodd bynnag, bydd eich meddyg yn cael gwybod gan VIVO am unrhyw ddarganfyddiad perthnasol.

Defnyddio anifeiliaid mewn ymchwil wyddonol

Mae ymchwilwyr eisiau gwella ein dealltwriaeth o ganser. Maen nhw'n defnyddio gwahanol ddulliau i astudio canser sy'n ein helpu i ddysgu mwy, gwella canlyniadau ac efallai datblygu therapïau newydd i drin y clefyd hwn. Mae astudio celloedd canser 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 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 ond mae eraill yn anfodlon. Dyna pam fod gan y ffurflenni caniatâd opsiwn i fod yn rhan neu beidio o ymchwil gydag 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 eich samplau 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 chi 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 eich samplau 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.

Gallai canlyniadau astudiaethau a ddefnyddiodd samplau VIVO Biobank gael eu cyhoeddi (gan gynnwys ar y we) ond heb byth gynnwys eich manylion adnabod. Ni fyddwch 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 derbyn gwybodaeth ddiweddar a chylchlythrau, gallwch gofrestru ar ein gwefan.



Funded by:



Taflen Wybodaeth (16+) Fersiwn 1a Mehefin 2023 Rhif 327843