

Ulotka informacyjna

Dziękujemy za rozważenie przekazania próbki swojego dziecka do VIVO Biobank.

O VIVO Biobank

VIVO Biobank to jedyny krajowy biobank w Wielkiej Brytanii poświęcony badaniom nad nowotworami u dzieci i młodych ludzi.

Próbki z biobanków są bardzo przydatne dla naukowców, którzy opracowują nowe sposoby diagnozowania, leczenia i zapobiegania nowotworom.

VIVO Biobank jest finansowany przez Cancer Research UK i Blood Cancer UK.

VIVO Biobank powstał w wyniku połączenia dwóch poprzednich krajowych biobanków, Banku Tkanek CCLG i Banku Komórek Białaczki Dziecięcej. Jeśli wcześniej wyraziłeś zgodę na przesłanie próbek Twojego dziecka do któregośkolwiek z tych biobanków, próbki te zostaną teraz przekazane do nowego VIVO Biobank.



Funded by:



Co należy wziąć pod uwagę?

Prosimy o oddanie próbki nowotworu, szpiku kostnego, krwi lub innej tkanki Państwa dziecka celem przechowywania w Vivo Biobank. Próbkę mogą zostać następnie wykorzystane w zatwierdzonych badaniach w przyszłości. Próbkę zostaną pobrane w tym samym czasie, co próbki pobrane do celów diagnostycznych lub leczenia. Nie będą konieczne żadne dodatkowe badania ani procedury.

Ważne jest, aby porozmawiać ze swoim dzieckiem na temat przekazania próbek do biobanku. Jeśli jest ono na tyle dorosłe, aby zrozumieć procedurę, ono również może wyrazić zgodę na przechowywanie i wykorzystywanie jego próbek do badań naukowych. Zgoda rodziców będzie nadal jednak wymagana, jeśli dziecko ma mniej niż 16 lat.

Dlaczego moje dziecko zostało zaproszone do udziału w programie?

Wszyscy młodzi ludzie w Wielkiej Brytanii poddawani badaniom w kierunku raka są proszeni o przekazanie próbek do VIVO Biobank.

Co się stanie, jeśli się zgodzę?

Pierwszą rzeczą, o którą Państwa poprosimy, będzie wyrażenie pisemnej zgody na przekazanie próbek do biobanku. Proszę zachować tę ulotkę informacyjną, aby wiedzieć jak dalej postępować.

W trakcie leczenia Państwa dziecka, zostaną od niego pobrane (lub już zostały pobrane) próbki do standardowych badań, które pomogą w postawieniu diagnozy i monitorowaniu choroby w trakcie leczenia. Wszystkie próbki niewykorzystane w badaniach zostaną, za Państwa zgodą, przekazane do VIVO Biobank.



Za Państwa zgodą jednocześnie pobrana zostanie niewielka dodatkowa próbka, która będzie przechowywana w biobanku i wykorzystana w badaniach medycznych. Nie będzie to wymagało dodatkowej procedury. Wielkość tej dodatkowej próbki to wielkość około łyżeczki krwi lub szpiku kostnego i/lub innych tkanek.

Żadne dodatkowe badania nie będą przeprowadzane wyłącznie w celach badawczych, z wyjątkiem pobrania próbki śliny, jeśli Państwa dziecka nie może zostać pobrana krew z innych powodów.

Jeśli zgodzą się Państwo na przekazanie próbek swojego dziecka, pomogą one w badaniach, które mogą przynieść korzyści dzieciom chorym na nowotwór w przyszłości. próbki przekazane przez poprzednich pacjentów, zostaną uwzględnione w bieżącym planie leczenia Państwa dziecka.

Jakie informacje przechowujemy i przetwarzamy?

Prosimy, aby zezwolili Państwo lekarzom i pielęgniarkom opiekującym się Państwa dzieckiem na przesyłanie informacji z jego dokumentacji medycznej do naszej zabezpieczonej bazy danych. Część tych informacji zostanie wykorzystana wraz z próbkami do nowych badań.

Biobank przechowuje wszystkie informacje zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi ochrony danych. Naukowcy nie będą mieć dostępu do danych osobowych Państwa dziecka.

Dlaczego potrzebny jest dostęp do danych osobowych mojego dziecka?

Dane Państwa dziecka mogą zostać wykorzystane przez zespół Biobanku w celu uzyskania dodatkowych danych z NHS związanych z diagnozą, leczeniem i zdrowiem Państwa dziecka w dłuższej perspektywie czasu. Może to obejmować:

- elektroniczne kopie dokumentacji medycznej Państwa dziecka z NHS; np. od lekarza pierwszego kontaktu lub od innych organizacji, takich jak NHS England, Public Health Scotland i GIG Cymru/NHS Wales.
- informacje o wszelkich chorobach lub pobytach w szpitalu.
- informacje o DNA („genomie”) Państwa dziecka przechowywane przez organizacje takie jak Genomics England, NHS England i podobne organizacje.

W tym celu możemy udostępnić bardzo ograniczony zbiór danych, w tym datę urodzenia Państwa dziecka i numer NHS. Informacje te są przetwarzane przez ograniczoną liczbę pracowników, z których wszyscy zostali przeszkoleni w zakresie procedur poufności.

Jeśli wyrażą Państwo zgodę na udział, nadamy Państwa dziecku numer badania. Zostanie on wykorzystany do połączenia zanonimizowanych danych Państwa dziecka z jego dokumentacją medyczną i próbkami. Oznacza to, że żadne dane osobowe nie będą udostępniane badaczom, którzy nie będą w



stanie ustalić miejsca zamieszkania, ani zidentyfikować go na podstawie udostępnianych przez nas informacji.

Wszystkie dane przekazywane są w sposób poufny i przechowywane zgodnie z przepisami o ochronie danych osobowych – więcej informacji w oświadczeniu o ochronie prywatności, dostępne jest na naszej stronie internetowej (patrz ostatnia strona).

Co się stanie jeśli się nie zgodzę?

Mogą Państwo powiedzieć nie – decyzja należy do Państwa. NIE będzie to miało wpływu na opiekę, którą Państwa dziecko otrzymuje obecnie lub będzie otrzymywać w przyszłości. Jeśli się Państwo nie zgodzą, próbki pozostałe po standardowych badaniach, nie zostaną wykorzystane do badań przez VIVO Biobank.

Co się stanie, jeśli zmienią Państwo zdanie?

Mogą Państwo w dowolnym momencie zmienić decyzję o przekazaniu próbki swojego dziecka, po prostu nas o tym informując. Nie muszą Państwo podawać powodu i decyzja ta nie będzie miała wpływu na leczenie Państwa dziecka. Nasze dane kontaktowe znajdują się na końcu tej ulotki.

Jeśli poinformują nas Państwo, że zmienili zdanie, wszystkie próbki i dane przechowywane przez VIVO Biobank w celach badawczych zostaną zutilizowane.

Jeśli zmienią Państwo zdanie po dłuższym okresie czasu, muszą Państwo liczyć się z tym, że próbki i dane mogły już zostać wykorzystane do badań. VIVO Biobank nie może wycofać próbek, ani informacji medycznych z badań po ich wykorzystaniu. Zorganizujemy utylizację wszelkich próbek pozostałych po badaniach, tak aby próbki i dane Państwa dziecka, nie zostały wykorzystane w żadnych dalszych badaniach.

Jakie Państwa dziecko odniesie korzyści?

Badania te niekoniecznie przyniosą Państwa dziecku korzyści, ponieważ badania mające na celu opracowanie nowych sposobów diagnozowania, leczenia i zapobiegania nowotworom, zajmują zwykle wiele lat. Wyniki badań przeprowadzonych z użyciem próbek przekazanych przez poprzednich pacjentów zostaną wykorzystane w obecnym planie leczenia.

Wyniki badań nie zostaną umieszczone w dokumentacji Państwa dziecka ani udostępniane bezpośrednio Państwu i jego zespołowi medycznemu. Jednak lekarz Państwa dziecka zostanie powiadomiony przez VIVO Biobank o wszelkich istotnych ustaleniach.

Wykorzystanie zwierząt w badaniach naukowych

Celem badaczy jest poszerzenie wiedzy na temat nowotworów wieku dziecięcego. Stosują oni różne metody badania nowotworów u dzieci, co pomaga poszerzyć naszą wiedzę, poprawić wyniki i opracować nowe terapie w leczeniu raka.

Badanie komórek nowotworowych w próbkach ma duże wady, ponieważ komórki rosną poza żywym organizmem. Alternatywną i bardziej niezawodną metodą wzrostu komórek rakowych jest wszczepienie ich do żywego zwierzęcia (zwykle myszy). Komórki nowotworowe dzielą się i rosną w sposób podobny, jak u pacjentów. Metoda ta umożliwia naukowcom zwiększenie liczby komórek nowotworowych w spójny i skuteczny sposób.

Badania na zwierzętach zawsze podlegają rygorystycznym normom etycznym, a zwierzęta wykorzystuje się tylko wtedy, gdy nie ma innego sposobu na przeprowadzenie badań.

Niektórzy ludzie cieszą się, że oddane przez nich tkanki

Informationleaflet(Parent/Guardian)version1ajune2023IRASno.327843



zostaną wykorzystane do badań na zwierzętach, podczas gdy inni nie. Dlatego w formularzu zgody istnieje możliwość rezygnacji z opcji przekazania tkanki do badań na zwierzętach.

Nie ma dobrej, ani złej odpowiedzi – decyzja, czy zrezygnować, należy do Państwa.

Biobank VIVO uszanuje Państwa życzenie i jeśli zajdzie taka potrzeba, zadba o to, aby próbki nie zostały wydane do konkretnych projektów.

Co jeszcze warto wiedzieć

Próbki Państwa dziecka zostaną wykorzystane wyłącznie do badań medycznych związanych z rakiem, a nie do jakichkolwiek innych celów. Wszystkie prośby o przekazanie próbek są szczegółowo rozpatrywane przez grupę lekarzy i naukowców, którzy decydują, czy nadają się one do badania i czy zostały spełnione normy etyczne.

Próbki i informacje, które Państwo i Państwa dziecko przekażecie, zostaną udostępnione badaczom w Wielkiej Brytanii lub za granicą; dlatego próbki mogą być wysyłane za granicę w celu badań. Mogą oni pracować na uniwersytetach, w szpitalach, a także w firmach prywatnych/komercyjnych zajmujących się badaniami medycznymi.

VIVO Biobank może poprosić badaczy o pokrycie części kosztów bieżących, ale próbki Państwa dziecka nigdy nie zostaną sprzedane w celu osiągnięcia zysku.

Próbki mogą zostać wykorzystane do badań genetycznych, ale wyniki tych badań NIE zostaną przesłane do Państwa, ani do zespołu medycznego Państwa dziecka, z wyjątkiem niezwykle rzadkich przypadków, w których mogłoby to mieć bezpośredni wpływ na leczenie.

Wyniki badań, w których wykorzystano próbki VIVO Biobank, mogą zostać opublikowane (w tym w Internecie), ale tożsamość Państwa dziecka nigdy nie zostanie ujawniona. Państwa dziecko nie otrzyma również żadnej zapłaty za przekazanie próbek.

Jeśli mają Państwo jakiegokolwiek pytania lub wątpliwości dotyczące próbek i banku, prosimy o kontakt członkiem zespołu medycznego, która poprosi Państwa o Państwa zgodę.

Dziękujemy za zapoznanie się z treścią tej ulotki

Aby uzyskać więcej informacji, prosimy o kontakt na adres e-mail:

enquiries@VIVOBiobank.org

Bezpłatna linia: 08003280655

Strona www: VIVOBiobank.org

Jeśli chcą Państwo otrzymywać aktualne informacje i biuletyny, zarejestruj się na naszej stronie internetowej.



Funded by:



