

Osoby
16+

Ulotka informacyjna

Dziękujemy za rozważenie przekazania próbki do VIVO Biobank.

O VIVO Biobank

VIVO Biobank to jedyny w Wielkiej Brytanii krajowy biobank poświęcony badaniom nad nowotworami u dzieci i młodych ludzi. Biobank to zbiór próbek tkanek i danych medycznych przekazywanych do badań.

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.

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



Funded by:



Co należy wziąć pod uwagę?

Prosimy o podanie próbki nowotworu, szpiku kostnego, krwi lub innej tkanki do przechowywania w VIVO Biobank.

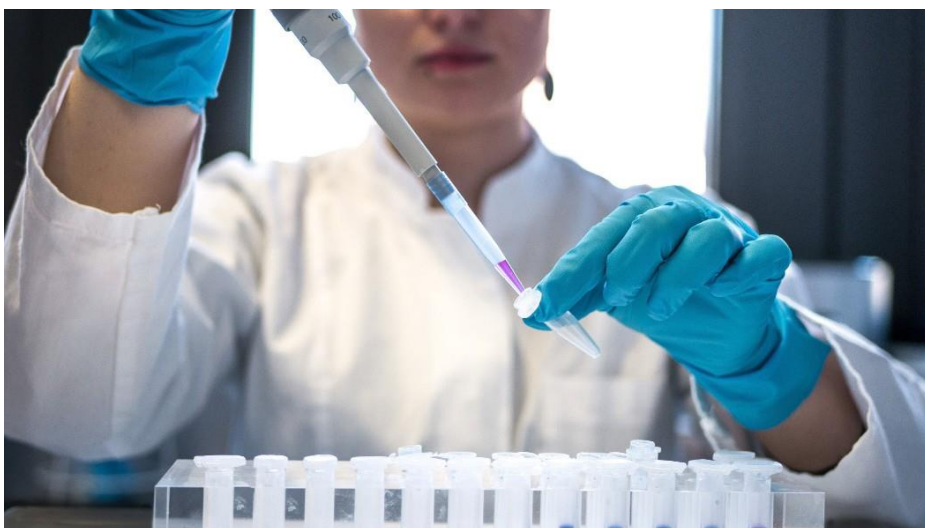
Nie musisz przechodzić żadnych dodatkowych procedur.

Próbki mogą zostać następnie wykorzystane w zatwierdzonych badaniach w przyszłości. Próbki zostaną pobrane w tym samym czasie, co próbki pobrane do celów diagnostycznych lub leczenia.

Jeśli zgodzisz się na przekazanie materiału, Twoje próbki pomogą w badaniach, które mogą ulepszyć diagnostykę, leczenie i zdrowienie młodych ludzi chorych na raka.

Dlaczego zaproszono mnie do udziału w programie?

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



24/16/version1AJune2023IRASno.327843

Co się stanie jeśli się nie zgodzę?

Pierwszą rzeczą, o którą Cię poprosimy, będzie wyrażenie pisemnej zgody na przekazanie próbek do biobanku. Zachowaj tę broszurę informacyjną, aby wiedzieć jak postępować dalej.

W trakcie leczenia zostaną od Ciebie pobrane (lub już zostały pobierane) próbki do standardowych badań, które pomogą w postawieniu diagnozy i monitorowaniu leczenia. Wszystkie próbki niewykorzystane w badaniach zostaną, za Twoją zgodą, przekazane do VIVO Biobanku.

Za Twoją zgodą jednocześnie pobrana zostanie niewielka ilość dodatkowej próbki, która będzie przechowywana w biobanku i wykorzystywana 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 dziecko nie może zostać pobrana krew z innych powodów.

Jeśli zgodzisz się na przekazanie próbek, pomogą one w badaniach, które mogą przynieść korzyści przyszłym młodym ludziom chorym na nowotwór.

Jakie przechowujemy i przetwarzamy informacje?

Prosimy o zgodę, aby lekarze i pielęgniarki opiekujący się Tobą, mogli przesyłać informacje z Twojej dokumentacji medycznej do naszej bezpiecznej bazy danych. Informacje te zostaną wykorzystane wraz z próbkami w badaniach nad rakiem. Wszystkie badania z wykorzystaniem próbek będą podlegały rygorystycznym normom etycznym.

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

Dlaczego potrzebny jest dostęp do moich danych osobowych?

Twoje dane mogą zostać wykorzystane przez zespół Biobanku w celu uzyskania dodatkowych danych NHS związanych z Twoją diagnozą, leczeniem i Twoim zdrowiem w dłuższej perspektywie czasu. Może to obejmować:

- elektroniczne kopie Twojej dokumentacji medycznej 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 Twoim DNA („genomie”) przechowywane przez organizacje takie jak Genomics England, NHS England i podobne organizacje.

W tym celu możemy udostępnić bardzo ograniczony zbiór danych, obejmujący Twoją datę urodzenia i numer NHS. Informacje te są przetwarzane przez ograniczoną liczbę pracowników, z których wszyscy zostali przeszkoleni w zakresie procedur poufności. Nie będziemy używać Twojego nazwiska. Połączymy Twoje zanonimizowane dane z Twoją dokumentacją medyczną i próbkami. Oznacza to, że żadne dane osobowe nie będą udostępniane badaczom, którzy nie będą w stanie ustalić Twojego miejsca zamieszkania, ani zidentyfikować Cię 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, dostępnym na naszej stronie internetowej.

Co się stanie, jeśli się nie zgodzę?

Możesz powiedzieć nie – decyzja należy do Ciebie. NIE będzie to miało wpływu na opiekę, którą otrzymasz obecnie lub będziesz otrzymywać w przyszłości. Jeśli odmówisz, próbki niewykorzystane w standardowych badaniach, nie zostaną wykorzystane do badań przez VIVO Bank.

Co się stanie, jeśli zmienisz zdanie?

Możesz w dowolnym momencie zmienić decyzję o przekazaniu swoich próbek po prostu nas o tym informując. Nie musisz podawać powodu i decyzja ta nie będzie miała wpływu na Twoje leczenie. Nasze dane kontaktowe znajdują się na końcu tej ulotki.

Jeśli poinformujesz nas, że zmieniłeś zdanie, wszystkie próbki i dane przechowywane przez VIVO Biobank w celach badawczych zostaną zutilizowane.

Jeśli zmienisz zdanie po dłuższym okresie czasu, musisz liczyć się z tym, że próbki i dane mogły już zostać wykorzystane do badań. VIVO Biobank nie może wycofać próbek, ani informacji medycznych z programu badawczego po ich wykorzystaniu. Zorganizujemy utylizację wszelkich próbek pozostałych po badaniach, tak aby Twoje próbki i informacje nie zostały wykorzystywane w dalszych badaniach.

Jakie odniesiesz korzyści?

Badania te niekoniecznie przyniosą 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 Twoim obecnym planie leczenia.

Wyniki badań nie zostaną umieszczone w Twojej dokumentacji medycznej ani udostępniane bezpośrednio Tobie i zespołowi medycznemu. Jednak Twój lekarz zostanie powiadomiony przez VIVO Biobank o wszelkich istotnych ustaleniach.

Wykorzystanie zwierząt w badaniach naukowych

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

Badanie komórek nowotworowych w probówkach 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 umożliwi naukowcom zwiększać liczbę 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.

Niektóre osoby cieszą się, że oddana przez nich tkanka może zostać wykorzystana 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 Ciebie.

Biobank VIVO uszanuje Twoje życzenie niezależnie od Twojej odpowiedzi i, jeśli zajdzie taka potrzeba, zagwarantuje, że próbki nie zostaną udostępnione do konkretnych projektów.

Co jeszcze powinieneś wiedzieć

Twoje próbki zostaną wykorzystane wyłącznie do badań medycznych związanych z rakiem i nie będą wykorzystywane do żadnych innych celów. Wszystkie prośby o przekazanie próbek są szczegółowo rozpatrywane przez grupę lekarzy i naukowców, którzy decydują, czy badanie jest dobre i czy zostały spełnione normy etyczne.

Próbki i informacje, które przekazesz, 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 prywatnych/ komercyjnych firmach zajmujących się badaniami medycznymi.

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

Próbki mogą zostać wykorzystane do badań genetycznych (dotyczących chorób nowotworowych przekazywanych w rodzinach), ale wyniki tych badań genetycznych NIE zostaną przesłane Tobie, ani Twojemu zespołowi medycznemu.

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

Jeśli masz jakiegokolwiek pytania lub wątpliwości dotyczące próbek i banku, skontaktuj się z osobą z zespołu medycznego, która poprosi Cię o Twoją 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 chcesz otrzymywać aktualne informacje i biuletyny,
zarejestruj się na naszej stronie internetowej.



Funded by:

