

# Ulotka informacyjna

## Pobranie i przechowywanie tkanek do badań pośmiertnie.

Proszę przyjąć nasze najszczerze współczucie z powodu nieuleczalnej choroby lub śmierci Państwa dziecka.

Rozumiemy, że być może rozważacie Państwo przekazanie próbki nowotworu swojego dziecka do badań. Bylibyśmy wdzięczni za poświęcenie czasu na przeczytanie poniższych informacji i zdecydowanie, czy chcą Państwo wyrazić zgodę na przekazanie niewielkiej próbki tkanki Państwa dziecka VIVO Biobank, aby pomóc w badaniach, które mogą przyczynić się do lepszego diagnozowania i leczenia dzieci chorych na raka w przyszłości.

Rozumiemy, że jest to dla Państwa bardzo trudny okres. Będziemy bardzo wdzięczni za rozpatrzenie naszej prośby.

### O VIVO Biobank

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

### Co prosimy wziąć pod uwagę?

Prosimy o przekazanie próbki nowotworu, szpiku kostnego, krwi lub innej tkanki Państwa dziecka do przechowywania w VIVO Biobank. Próbka może zostać wykorzystana w zatwierdzonych badaniach



Funded by:



## Co się stanie, jeśli się zgodzę?

W pierwszej kolejności poprosimy Państwa o wyrażenie pisemnej zgody na pobranie próbek i przechowywanie tkanki pośmiertnie. Poprosimy również o podpisanie formularza zgody na przeprowadzenie sekcji zwłok.

Jeśli Państwa dziecko nie wymaga przeprowadzenia pełnego badania pośmiertnego w szpitalu, nadal mogą wyrazić Państwo zgodę na zawężone badanie pośmiertne w szpitalu, aby umożliwić patologowi pobranie próbki nowotworu. Proszę zachować tę ulotkę informacyjną, aby wiedzieć jak dalek postępować.

## 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 bezpiecznej bazy danych. Informacje te zostaną wykorzystane wraz z próbką w badaniach nad nowotworami u dzieci.

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 przekazane dane są poufne 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. Wszelkie próbki pozostałe po standardowych badaniach zostaną usunięte zgodnie z Państwa życzeniem i ustaleniami poczynionymi ze szpitalem. Nie będą one wykorzystywane do badań.

### Co się stanie, jeśli zmienią Państwo zdanie?

W każdej chwili mogą zmienić Państwo decyzję o przekazaniu próbki swojego dziecka. Nie muszą Państwo podawać powodu. Wystarczy, że poinformują nas Państwo o tym, korzystając z danych znajdujących się na końcu tej ulotki.

Jeśli poinformują nas Państwo, że zmieni zdanie, wszystkie przechowywane próbki i wszystkie dane przechowywane przez VIVO Biobank w celach badawczych zostaną zutylizowane w sposób poufny.

Jeśli zmienią Państwo zdanie po dłuższym czasie, 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. Próbki i dane Państwa dziecka, nie zostaną wykorzystane w żadnych dalszych badaniach

## 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 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 umożliwia 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.

Niektórzy ludzie cieszą się, że oddane przez nich tkanki zostaną wykorzystane do badań na zwierzętach, podczas gdy inne nie. Dlatego w formularzu zgody istnieje możliwość wyrażenia zgody na badania z udziałem zwierząt lub rezygnacji z opcji przekazania tkanki do badań na zwierzętach.

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

VIVO Biobank 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 badań 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.

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](mailto:enquiries@VIVOBiobank.org)

Bezpłatna linia: 08003280655

Strona www: [VIVOBiobank.org](http://VIVOBiobank.org)

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

