

Gracias por considerar donar muestras de su hijo a VIVO Biobank

### Sobre VIVO Biobank

VIVO Biobank es el único biobanco nacional del Reino Unido dedicado a la investigación del cáncer en niños y jóvenes.

Las muestras almacenadas en biobancos son de gran utilidad para que los científicos estudien nuevas formas de diagnosticar, tratar y prevenir el cáncer. VIVO Biobank está financiado por Cancer Research UK y Blood Cancer UK.

Este biobanco surge de la fusión de dos biobancos nacionales previos: el CCLG Tissue Bank y el Childhood Leukaemia CellBank. Si en el pasado dio su consentimiento para que las muestras de su hijo fueran enviadas a alguno de estos biobancos, ahora forman parte de VIVO Biobank.



Funded by:



## ¿Qué le pedimos que considere?

Le pedimos que done una muestra del tumor, médula ósea, sangre u otro tejido de su hijo para que sea almacenada en VIVO Biobank. Las muestras podrán ser utilizadas en estudios de investigación aprobados en el futuro. Estas muestras se tomarán al mismo tiempo que las extraídas para diagnóstico o tratamiento médico, por lo que no serán necesarios procedimientos ni pruebas adicionales.

Es importante hablar con su hijo sobre el biobanco y, si tiene edad suficiente para comprenderlo, también puede dar su consentimiento para que sus muestras sean almacenadas y utilizadas en estudios de investigación. Sin embargo, si es menor de 16 años, también se requiere el consentimiento de los padres o tutores.

## ¿Por qué su hijo ha sido invitado?

Estamos invitando a todos los niños y jóvenes que se realizan pruebas para detectar el cáncer en el Reino Unido a donar muestras al VIVO Biobank.

## ¿Qué ocurre si doy mi consentimiento?

Lo primero que le pediremos es que firme el formulario de consentimiento del biobanco. Le recomendamos conservar esta hoja informativa como referencia sobre lo que se le ha solicitado.

Durante el tratamiento de su hijo, se tomarán (o ya se han tomado) muestras para pruebas estándar que ayudan a diagnosticar y controlar su enfermedad. Si está de acuerdo, cualquier muestra restante de estas pruebas será enviada a VIVO Biobank.



Además, con su permiso, en el momento de la extracción también se podría obtener una pequeña cantidad de muestra adicional para su almacenamiento en el biobanco y su uso en investigaciones médicas. Esto no implicará ningún procedimiento adicional. La cantidad extra correspondería aproximadamente a una cucharadita de sangre o médula ósea, y/u otros tejidos.

No se realizarán pruebas adicionales exclusivamente para la investigación, excepto en algunos casos en los que podría solicitarse una muestra de saliva si no se ha extraído sangre por otras razones.

Si acepta donar las muestras de su hijo, estas contribuirán a la investigación y podrían beneficiar a futuros niños con cáncer. Las muestras donadas por pacientes anteriores han contribuido a los tratamientos actuales de su hijo.

### ¿Qué información se utiliza y almacena?

Si está de acuerdo, los médicos y enfermeros que atienden a su hijo podrán enviar información de su historial médico a nuestra plataforma segura de datos. Parte de esta información será utilizada por científicos junto con las muestras para llevar a cabo nuevas investigaciones. Todas las solicitudes de uso de muestras están sujetas a aprobación ética. El biobanco gestiona esta

información de acuerdo con la legislación vigente sobre protección de datos. Los científicos no podrán acceder al nombre ni a los datos personales de su hijo.

### ¿Por qué necesitan acceder a los datos personales de mi hijo?

El equipo de VIVO Biobank podría utilizar la información de su hijo para acceder a datos adicionales del NHS relacionados con su diagnóstico, tratamiento y evolución a largo plazo. Esto puede incluir:

- Copias electrónicas de su historial clínico del NHS, su médico de cabecera u otras organizaciones como NHS England, Public Health Scotland y GIG Cymru/NHS Wales.
- Información sobre enfermedades previas o ingresos hospitalarios.
- Datos sobre su ADN (genoma) almacenados por organizaciones como Genomics England, NHS England y entidades similares.

Para ello, podríamos compartir un conjunto de datos muy limitado, que incluiría la fecha de nacimiento y el número del NHS de su hijo. Esta información solo será accesible por un número restringido de empleados, formados en gestión de información confidencial.

Si decide participar, asignaremos un número de estudio a su hijo. Este identificador permitirá vincular de forma anónima la información médica y las muestras sin revelar datos personales. Los investigadores no podrán rastrear ni identificar a su hijo con la información proporcionada.

Toda la información se maneja de forma confidencial y de acuerdo con la normativa de protección de datos. Puede consultar más detalles en nuestra declaración de privacidad, disponible en nuestro sitio web.



### ¿Qué ocurre si decido no participar?

Puede rechazar la solicitud; la decisión es completamente suya. Esto no afectará la atención médica que reciba su hijo ni ahora ni en el futuro. Si decide no participar, cualquier muestra restante después de las pruebas estándar no será utilizada para investigación por VIVO Biobank.

### ¿Qué sucede si cambio de opinión?

Puede retirar su consentimiento en cualquier momento. No es necesario que explique los motivos y esto no afectará el tratamiento de su hijo. Puede contactarnos en cualquier momento a través de los datos que aparecen al final de este folleto. Si nos informa de que ha cambiado de opinión, todas las muestras almacenadas y cualquier dato que VIVO Biobank tenga con fines de investigación serán eliminados.

Si cambia de opinión después de un periodo largo de tiempo, es posible que algunas muestras y datos ya hayan sido utilizados en investigaciones previas. VIVO Biobank no puede recuperar muestras ni la información médica que ya haya sido usada en estudios. Sin embargo, nos aseguraremos de que cualquier muestra restante sea eliminada de manera adecuada y no se utilice en futuras investigaciones.

Si su hijo es aún muy pequeño, infórmele cuando cumpla 16 años para que pueda retirar su consentimiento si así lo desea.

### ¿Qué beneficios obtiene su hijo?

Es poco probable que su hijo obtenga un beneficio directo de esta investigación, ya que los estudios suelen tardar años en generar nuevas formas de diagnosticar, tratar o prevenir el cáncer. Las muestras donadas por otros pacientes en el pasado contribuyen a los tratamientos actuales de su hijo.

Los resultados de las investigaciones no se incluirán en el historial clínico de su hijo ni serán compartidos directamente con usted o con su equipo médico, aunque si VIVO Biobank obtiene algún hallazgo relevante, se notificará al médico.

### El uso de animales en la investigación científica

Los investigadores buscan mejorar la comprensión del cáncer infantil mediante distintos métodos de estudio. Utilizan diferentes métodos para estudiar el cáncer infantil, lo que ayuda a ampliar nuestro conocimiento, mejorar los resultados y desarrollar nuevas terapias para tratar estas enfermedades.

El estudio de células cancerígenas en tubos de ensayo tiene ciertas limitaciones, ya que las células crecen fuera del cuerpo humano. Un método más fiable es el crecimiento de células cancerosas en un animal vivo (generalmente un ratón), ya que imita el comportamiento del cáncer en el organismo humano y permite reproducirlo de manera consistente y controlada. La investigación con animales está sujeta a estrictas regulaciones éticas y solo se realiza cuando no hay otra alternativa viable.

Algunas personas permiten que los tejidos donados sean utilizados en investigaciones que involucren animales, mientras que otras no. Por ello, el formulario de consentimiento permite aceptar o rechazar este tipo de estudios. No hay una respuesta correcta o incorrecta: la decisión es completamente suya. VIVO Biobank respetará su elección y garantizará que las muestras no sean utilizadas en proyectos específicos si así lo solicita.

## Otras cosas que debe saber

Las muestras de su hijo solo se utilizarán para investigaciones médicas relacionadas con el cáncer y no para ningún otro propósito.

Todas las solicitudes de muestras son evaluadas cuidadosamente por un comité de médicos y científicos para garantizar que la investigación sea de calidad y cuente con la aprobación ética correspondiente.

Las muestras y la información proporcionada estarán disponibles para investigadores tanto en el Reino Unido como en el extranjero, por lo que algunas muestras podrían enviarse fuera del país para su estudio.

Los investigadores pueden trabajar en universidades, hospitales o en empresas privadas que llevan a cabo investigaciones médicas.

VIVO Biobank puede solicitar a los investigadores que contribuyan a cubrir algunos de sus costos operativos, pero las muestras de su hijo nunca serán vendidas con fines de lucro.

Las muestras podrían utilizarse en estudios genéticos, pero los resultados de estos estudios no serán enviados ni a usted ni al equipo médico de su hijo, excepto en casos extremadamente raros en los que tengan un impacto clínico directo.

Los resultados de las investigaciones realizadas con muestras de VIVO Biobank podrán ser publicados (incluso en internet), pero la identidad de su hijo nunca será revelada. Ni usted ni su hijo recibirán ninguna compensación económica por la donación.

Si tiene dudas o preguntas sobre las muestras y el biobanco, hable con el profesional médico que le ha solicitado el consentimiento.

# Gracias por leer este folleto

Para más información, por favor contacte con nosotros:

Correo electrónico: [enquiries@VIVOBiobank.org](mailto:enquiries@VIVOBiobank.org)

Teléfono gratuito: 0800 328 0655

Sitio web: [VIVOBiobank.org](http://VIVOBiobank.org)

Si desea recibir actualizaciones y boletines informativos, regístrese en nuestro sitio web.



Funded by:



CANCER  
RESEARCH UK  
for Children &  
Young People

