

16 o  
más

## Folleto Informativo

Le agradecemos que considere donar sus muestras 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. Un biobanco es una colección de muestras de tejido y datos médicos donados para la investigación.

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 sus muestras fueran enviadas a alguno de estos biobancos, ahora forman parte de VIVO Biobank.



Funded by:



## ¿Qué le estamos pidiendo que considere?

Le pedimos que done una muestra de su tumor, médula ósea, sangre u otro tejido para que sea almacenada en VIVO Biobank.

No necesitará someterse a procedimientos adicionales.

Las muestras pueden ser utilizadas en el futuro en estudios de investigación autorizados. Estas muestras se tomarán al mismo tiempo que las muestras extraídas para diagnóstico o tratamiento médico.

Si acepta donar, su muestra ayudará a la investigación y podría contribuir a mejorar el diagnóstico, los tratamientos y los resultados de otros jóvenes con cáncer.



## ¿Por qué me han invitado a participar?

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

## ¿Qué pasa 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 su tratamiento, se le tomarán (o ya se le han tomado) muestras para pruebas estándar que ayudan a diagnosticar y controlar su enfermedad.

Con su autorización, cualquier muestra restante de estas pruebas será enviada a VIVO Biobank.

Además, si lo permite, 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/o otros tejidos.

No será necesario realizar pruebas adicionales exclusivas para la investigación, excepto en algunos casos en los que podría pedirse una muestra de saliva si no se ha extraído sangre por otras razones. Si acepta donar sus muestras, estas contribuirán a la investigación y podrían beneficiar jóvenes con cáncer en el futuro.

## ¿Qué información se utiliza y almacena?

Si está de acuerdo, los médicos y enfermeros que le atienden podrán enviar información de su historial médico a nuestra plataforma segura de datos. Esta información se utilizará junto con las muestras para realizar investigaciones sobre el cáncer y estará sujeta a estrictas regulaciones éticas.

El biobanco gestiona esta información de acuerdo con la legislación vigente sobre protección de datos. Los científicos no pueden acceder a su nombre ni a sus datos personales.

## ¿Por qué necesitan acceder a mis datos personales?

Su información puede ser utilizada por el equipo de VIVO Biobank para obtener 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 su fecha de nacimiento y número del NHS. Solo un grupo restringido de empleados, formados en gestión de información confidencial, tendrán acceso a dicha información.

No utilizaremos su nombre. Su información médica y sus muestras estarán vinculadas de forma anónima, por lo que los investigadores no podrán rastrearle ni identificarle con los datos proporcionados.

Toda la información se trata 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 nuestra petición; la decisión es completamente suya. Su decisión no afectará la atención médica que reciba ahora ni en el futuro.

Si decide no participar, cualquier muestra restante después de las pruebas estándar no se utilizará para la investigación.

### ¿Qué sucede si cambio de opinión?

Puede retirar su consentimiento en cualquier momento. No es necesario que explique los motivos y esto no afectará su tratamiento médico. 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 sus muestras almacenadas y cualquier dato que VIVO Biobank tenga con fines de investigación serán eliminados.

Si cambia de opinión después de un largo periodo de tiempo, es posible que algunas muestras y datos ya hayan sido utilizados en investigaciones previas. VIVO Biobank no puede recuperar muestras ni 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.

## ¿Qué beneficios obtiene?

Es posible que no obtenga beneficios directos 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 han contribuido a los tratamientos actuales.

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

## El uso de animales en la investigación científica

Los investigadores buscan mejorar la comprensión del cáncer mediante distintos métodos de estudio.

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 aceptan que sus muestras se utilicen en investigaciones con animales, mientras que otras no. Por eso, el formulario de consentimiento permite aceptar o rechazar este tipo

de estudio.

No hay una respuesta correcta o incorrecta: la decisión es completamente suya. VIVO Biobank respetará su elección y garantizará que sus muestras no sean utilizadas en proyectos específicos si así lo solicita.

## Otras cosas que debe saber

Sus muestras 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 que proporcione 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 sus muestras nunca serán vendidas con fines de lucro.

Sus muestras podrían utilizarse en estudios genéticos sobre enfermedades hereditarias relacionadas con el cáncer. Sin embargo, los resultados de estos estudios no serán enviados ni a usted ni a su equipo médico.

Los resultados de las investigaciones realizadas con muestras del VIVO Biobank podrán ser publicados (incluso en internet), pero su identidad nunca será revelada.

No recibirá ninguna compensación económica por su donación.

Si tiene preguntas o inquietudes 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 

