

# Folleto Informativo

## Para la recolección y almacenamiento de tejido post mortem para investigación

Lamentamos profundamente que su hijo esté en estado terminal o recientemente haya fallecido, le ofrecemos nuestras más sinceras condolencias.

Quizá esté pensando en donar una muestra del tumor de su hijo para investigación. Le agradeceríamos que dedique unos momentos a leer la siguiente información y considere si desea dar su consentimiento para que pequeñas muestras de tejido sean almacenadas en VIVO Biobank para apoyar la investigación. Su donación podría ayudar a mejorar el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil en el futuro.

Sabemos que éste es un momento muy difícil para usted y le agradecemos enormemente que considere nuestra petición.

### Sobre Biobank

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

### ¿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. Estas muestras podrán ser utilizadas en investigaciones aprobadas en el futuro.



Funded by:



## ¿Qué ocurre si da su consentimiento?

Primero, le pediremos que dé su consentimiento por escrito firmando el formulario de consentimiento del biobanco para la toma y almacenamiento de tejido post mortem, junto con un formulario de consentimiento de autopsia hospitalaria.

Si su hijo no necesita una autopsia hospitalaria completa, aún puede dar su consentimiento para una autopsia hospitalaria limitada, lo que permitirá al patólogo obtener una muestra del tumor. Le sugerimos conservar esta hoja informativa como referencia sobre lo que se le ha solicitado.

## ¿Qué información se utiliza y almacena?

Si está de acuerdo, los médicos y enfermeros que cuidaron de su hijo enviarán la información de su historial médico a nuestra segura base de datos. Esta información se utilizará junto con las muestras para realizar investigaciones sobre el cáncer infantil.

VIVO Biobank mantiene el más alto nivel de seguridad. Los científicos no tienen acceso ni al nombre ni a los datos personales de su hijo.

## ¿Por qué necesitamos acceder a los datos personales de su hijo?

El equipo de VIVO Biobank puede utilizar la información de su hijo para acceder a datos adicionales del NHS relacionados con su diagnóstico y tratamiento, lo que puede incluir:

- Copias electrónicas de sus registros médicos del NHS, su médico de cabecera u otras organizaciones como NHS England, Public Health Scotland y GIG Cymru/NHS Wales.
- Historial de enfermedades previas o ingresos hospitalarios.
- Datos sobre su ADN (genoma) almacenados en organismos como Genomics England y NHS England.



Para ello, podríamos compartir un conjunto limitado de datos, que incluirían la fecha de nacimiento y el número del NHS de su hijo. Solo un grupo restringido de empleados, formados en gestión de información confidencial, tendrán acceso a dicha información.

Si decide participar, asignaremos a la muestra y los datos de su hijo un identificador único, que 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 tratará de manera confidencial y conforme a la normativa de protección de datos. Puede encontrar más detalles en nuestra declaración de privacidad en nuestro sitio web.

### ¿Qué sucede si decide no participar?

Puede rechazar nuestra petición; la decisión es completamente suya.

Cualquier muestra restante después de las pruebas estándar se desechará conforme a sus deseos y a los acuerdos establecidos con el hospital. No se utilizarán para investigación.

### ¿Qué sucede si cambia de opinión?

Puede retirar su consentimiento en cualquier momento sin necesidad de dar explicaciones. Solo deberá notificarnoslo utilizando los datos de contacto que aparecen al final de este folleto.

Si decide retirar su consentimiento, todas las muestras almacenadas y los datos recopilados para investigación serán, de manera respetuosa, 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 una vez han sido utilizadas. Sin embargo, nos aseguraremos de la eliminación adecuada de cualquier muestra restante. No se utilizarán en adelante más muestras o datos de su hijo en futuras investigaciones.

## El uso de animales en la investigación científica

Los investigadores buscan mejorar la comprensión del cáncer infantil mediante distintos métodos de estudio. Estas investigaciones contribuyen a aumentar el conocimiento, mejorar los resultados clínicos y desarrollar nuevos tratamientos para estas enfermedades.

El estudio de células cancerígenas en tubos de ensayo tiene ciertas limitaciones, ya que las células se desarrollan fuera del cuerpo humano. Un método más fiable es el crecimiento de células cancerosas en un animal vivo (generalmente un ratón). Este enfoque imita la forma en que las células cancerígenas crecen en el cuerpo humano y permite aumentar su número de manera consistente y reproducible. La investigación que involucra animales está sujeta a estrictas regulaciones éticas y solo se utiliza cuando no hay otra alternativa viable para realizar el estudio.

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

## Otras cosas que debería 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 la calidad de la investigación y su aprobación ética.

Las muestras e información podrán ser utilizadas por investigadores en el Reino Unido o en el extranjero. Estas muestras pueden ser enviadas fuera del país para su estudio. Los investigadores pueden trabajar en universidades, hospitales o empresas privadas que realizan investigaciones médicas. VIVO Biobank puede solicitar a los investigadores cubrir parte de sus costos operativos, pero las muestras de su hijo

nunca serán vendidas con fines de lucro.

Las muestras podrán ser utilizadas en estudios genéticos sobre enfermedades hereditarias relacionadas con el cáncer. Sin embargo, los resultados de estas investigaciones no le serán enviados ni a usted ni al equipo médico de su hijo.

Los resultados de los estudios que utilicen muestras de VIVO Biobank pueden ser publicados (incluso en internet), pero nunca se revelará la identidad de su hijo. No se ofrecerá ninguna compensación económica por la donación de muestras.

Si tiene dudas o preguntas sobre las muestras y el biobanco, por favor, consulte con el miembro del equipo médico que le está solicitando su consentimiento.

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)