

Dar muestras de sangre y tejidos para investigación biomédica: The Insulators' Tissue Bank

Acerca del banco de tejidos The Insulators' Tissue Bank

El propósito del Insulators' Tissue Bank es establecer un repositorio de alta calidad, de especímenes de tejido de tumores relacionados con el asbesto y muestras de fluidos de población altamente expuesta a los aislantes con asbesto, con el fin de apoyar a las investigaciones que se centran en entender mejor los mecanismos del cáncer inducido por el asbesto, o que se centran en desarrollar intervenciones y tratamientos para el cáncer relacionado con el asbesto. El banco del Mount Sinai, de materiales biológicos relacionados con el cáncer que producen los aislantes, será un recurso único en el mundo.

Los bancos de tejidos para investigación pueden ser muy útiles para que los investigadores estudien muestras reales de trabajadores expuestos al asbesto en el laboratorio, con el fin de encontrar nuevas formas de diagnóstico, tratamiento y prevención de las afecciones relacionadas con el asbesto.

¿Qué le pedimos que haga?

Le pedimos que nos dé muestras de tejido y sangre para ayudar a la investigación biomédica.

Se lo pedimos a usted porque ha estado expuesto previamente al asbesto, o está actualmente expuesto al asbesto. En el caso de que usted se someta a una operación u otro tratamiento para una afección relacionada con el asbesto (principalmente mesotelioma y cáncer de pulmón) que incluya la extirpación de tejido o la extracción de sangre, nos gustaría obtener cualquier tejido o sangre que no sean necesarios para su diagnóstico o tratamiento, y otra información pertinente, para investigación.

¿Qué pasará si dice que sí?

Lo primero que tiene que hacer es dar su permiso por escrito (consentimiento) al firmar el formulario adjunto a este folleto. Por favor conserve esta hoja de información para acordarse de lo que se le pidió hacer.

Si usted acepta participar, pasará lo siguiente:

- Si tiene que someterse a cirugía o biopsia, un médico le extirpará partes de tejido de su cuerpo en su operación como es habitual. (Esto puede haber ya ocurrido antes de que usted tuviera oportunidad de leer este folleto y las muestras de su cirugía previa para una enfermedad relacionada con el asbesto puede que aún sean de utilidad). Este tejido se enviará a un laboratorio en el hospital para realizarle pruebas que ayuden a diagnosticar su afección.



médica. Alguna parte de este tejido puede sobrar después de que se complete el diagnóstico y normalmente se destruiría en el hospital. Con su permiso, el hospital dará al Insulators' Tissue Bank parte de ese tejido sobrante para que se utilice en investigaciones médicas.

- Durante su atención en el hospital, normalmente proveerá muestras de sangre para que se realicen pruebas. Ya sea en el momento en el que a usted se le están extrayendo estas muestras de sangre de rutina, o en otro momento, nos gustaría que usted permitiera al personal tomar muestras adicionales para que se puedan utilizar en investigaciones. Esto será como cualquier otra prueba de sangre y no debería afectarle.
- Es posible que el personal le haga preguntas sobre usted. También le pedimos que les deje mirar su historial médico para obtener información sobre su enfermedad relacionada con el asbesto, otras enfermedades y su tratamiento previo. Se dará esta información al Insulators' Tissue Bank para que ayude a los investigadores a entender su afección médica. El Insulators' Tissue Bank está obligado por ley al máximo nivel de confidencialidad con toda su información personal, así que los investigadores no pueden identificarlo.

Si acepta participar, dará muestras e información que serán tratadas como regalos que pueden ayudar a investigaciones que beneficien a los afectados por enfermedades relacionadas con el asbesto en el futuro.

¿Qué pasará si dice que no?

Usted es libre de decir que no: la elección es suya. Su decisión NO afectará a la calidad o al tipo de atención que recibirá del hospital o del médico, ahora o en el futuro. Si dice que no, no tomaremos ninguna muestra de usted ni recolectaremos ninguna información.

¿Qué pasa si cambia de opinión?

Puede cambiar de opinión en cualquier momento contactando al Insulators' Tissue Bank para informarnos. No necesita decirnos por qué. Nuestros detalles de contacto se incluyen a continuación.

Si nos dice que ha cambiado de opinión, todas las muestras almacenadas se destruirán del modo en el que los tejidos y la sangre de los hospitales se destruyen normalmente. De manera similar, la información que almacenemos sobre usted se borrará para que no se pueda utilizar de nuevo.

Si usted cambia de opinión después de bastante tiempo, es posible que sus muestras ya se hayan utilizado. El Insulators' Tissue Bank no puede quitarles muestras o información a los investigadores una vez que las hayan utilizado. Si, para entonces, su regalo ya ha ayudado a crear conocimiento nuevo, esa nueva información no puede quedar escondida y contribuirá a la medicina. Sin embargo, el Insulators' Tissue Bank pedirá la eliminación de cualquier muestra restante para que su regalo no se utilice en ninguna investigación futura.



¿Cuáles son los beneficios para usted?

Es muy poco probable que usted se beneficie personalmente de la investigación ya que normalmente toma muchos años de investigación avanzar en el modo en el que la enfermedad relacionada con el asbesto se diagnostica, trata o previene. Los resultados de la investigación NO se añadirán a su historial médico ni se le informarán a usted, sus familiares o médicos porque los investigadores no sabrán quién es usted y sus detalles les son desconocidos. Sin embargo, el Insulators' Tissue Bank les pedirá a los investigadores que requieren los tejidos que nos informen de los resultados generales, que pretendemos comunicar a todos los participantes mediante un boletín informativo.

Puede beneficiarse de saber que usted está ayudando personalmente a investigaciones que pretenden averiguar qué causa la enfermedad relacionada con el asbesto, cómo prevenirla o cómo tratarla. Las pruebas y los tratamientos que se utilizan para usted se desarrollaron con la ayuda de pacientes que formaron parte de investigaciones hace años. Las investigaciones podrían progresar más rápidamente a medida que se estudian más muestras de humanos. También, al utilizar muestras de humanos, posiblemente se necesite estudiar menos con animales de laboratorio.

¿Cuáles son los riesgos para usted?

NO hay riesgos significativos para la salud relacionados con donar al Insulators' Tissue Bank muestras para investigaciones. Usted solo nos permitirá utilizar muestras de tejido que se recolectarían de todos modos como parte de su atención normal y no hay más riesgos al dar sangre para investigación de los que hay al donar o dar una muestra de sangre de rutina.

Su hospital, equipo de médicos y el Insulators' Tissue Bank tomarán todas las precauciones de seguridad para evitar que los investigadores obtengan información que lo identifique. Las únicas personas que sabrán su identidad serán el personal del hospital y algunas personas capacitadas que se encargan de los registros de los pacientes en el Insulators' Tissue Bank, que están obligadas por el deber profesional a proteger su privacidad. NO se proporcionará ningún tipo de información personal a los investigadores, como su nombre, dirección o número telefónico. La información que se les dará para su trabajo está relacionada con su enfermedad y tratamiento solamente y NO estará directamente vinculada con su identidad. El Insulators' Tissue Bank almacenará en forma segura el vínculo con su identidad, para que así, si un investigador obtiene aprobación para hacer un estudio de seguimiento, el Insulators' Tissue Bank pueda obtener más información sobre usted y su progreso. Los investigadores, por lo tanto, NO podrán ponerse en contacto con usted directamente en relación con su investigación en el futuro.

Cuando el Insulators' Tissue Bank proporciona muestras a los investigadores, estos están obligados a utilizar las muestras solamente para la investigación que dijeron que harían. Los investigadores están obligados por un acuerdo estricto para asegurar esto.

Otras cuestiones que debería considerar

El tejido, la sangre y la información que usted regale estarán disponibles para los investigadores, pueden estar en Norteamérica o no. Puede que trabajen en universidades, hospitales o en compañía



privadas/comerciales que realizan investigación médica. Usted no recibirá ninguna recompensa monetaria por hacer su regalo.

Algunas veces las muestras se utilizan para investigación genética (acerca de enfermedades que pasan de un familiar a otro) pero los resultados de esta investigación genética NO se le proporcionarán ni a usted ni a sus médicos. El Insulators' Tissue Bank no proveerá muestras para investigación de clonación reproductiva.

Su donación se usará solo para investigación médica y no se proveerá con ningún otro propósito. Esta investigación podría no estar siempre directamente vinculada con la enfermedad relacionada con el asbesto, pero será siempre pertinente en cuanto a entender cómo funciona el cuerpo, lo que puede eventualmente ayudar a entender la enfermedad relacionada con el asbesto y otras enfermedades.

El Insulators' Tissue Bank puede pedir a los investigadores algunos honorarios para cubrir los costos en los que incurre. Esto se conoce como "recuperación de costos" y se utiliza en su totalidad para reinvertir, para asegurar los más altos estándares de seguridad y profesionalidad, y para permitir investigaciones médicas futuras. Las muestras que usted regale no se venderán nunca para obtener un beneficio económico.

Si tiene preguntas o inquietudes acerca de la donación de muestras e información o de los posibles usos de estas, pregunte al Dr. Todd en la dirección o el número de teléfono a continuación.

Cómo ponerse en contacto con nosotros

Andrew C. Todd, Ph.D.
Mount Sinai Medical Center, Mail Stop 1057
17 East 102nd Street, West Tower, Room D2-147
New York, NY 10029
Tel. 212-824-7053
Fax. 212-824-2331

