



Lo que usted debe saber antes de dar sus tejidos para investigación médica

(Providing Your Tissue for Research: What You Need to Know)

Le han pedido que dé algunos tejidos de su cuerpo para investigación médica.

Los investigadores usan los tejidos para buscar nuevos y mejores tratamientos para enfermedades.

Tal vez quiera más información antes de tomar una decisión. Aquí encontrará las respuestas a preguntas comunes que tienen las personas cuando piensan sobre esta decisión. Puede que usted tenga las mismas preguntas.

Esta información puede ayudarle a decidir si quiere dar permiso para que se usen sus tejidos para investigación.

¿Cuáles son algunos ejemplos de tejidos del cuerpo?

Los tejidos son elementos del cuerpo tales como:

- la sangre
- la orina
- el cabello
- las uñas
- la piel

¿Por qué se hace investigación médica con tejidos?

El propósito de la investigación médica es buscar mejores formas de prevenir, diagnosticar y tratar diferentes tipos de enfermedades.

La investigación con tejidos ayuda a encontrar formas de prevenir y tratar enfermedades como el cáncer, la diabetes y la enfermedad de Alzheimer.

Por eso al dar algunos de sus tejidos, usted podría ayudar a los investigadores a obtener información que posiblemente pueda salvar vidas.

¿En qué tipo de investigación se usarán mis tejidos?

Sus tejidos se pueden usar en todo tipo de investigación. Por ejemplo, se pueden usar para determinar la causa de una enfermedad o desarrollar nuevas pruebas o nuevos medicamentos.

Sus tejidos también se pueden usar para determinar las causas de las enfermedades genéticas. La investigación genética busca la causa de las enfermedades que pasan de una generación a otra entre los miembros de una familia. También ayuda a los científicos a entender mejor el modo en que los genes afectan las enfermedades y el estado de salud de las personas.

Cuando las personas dan sangre en una campaña de recolección de sangre, no pueden decidir quién recibirá su sangre. Del mismo modo, usted no podrá decidir en qué tipo de investigación se usarán sus tejidos.

¿Recibiré alguna recompensa por dar mis tejidos para investigación?

Usted no recibirá dinero por ningún producto (por ejemplo, una medicina) que se desarrolle como resultado de esta investigación. Su recompensa será saber que ayudó a los investigadores a descubrir nuevas formas de prevenir y tratar enfermedades.

¿Cómo se recogen los tejidos para investigación?

Los tejidos que usted da para investigación son tejidos que sobran de una prueba médica. Algunos ejemplos de pruebas médicas son:

- una prueba de sangre
- una prueba de orina
- una biopsia

Aunque su doctor sólo toma la cantidad de tejido necesaria para la prueba médica, puede que sobren tejidos. Normalmente los doctores destruyen el tejido que no se usa. Pero usted puede decidir permitir que el doctor guarde el tejido que sobra. Si toma esta decisión, el tejido se usará en el futuro para investigación médica.

Usted también puede decidir no dar permiso para que se usen sus tejidos. Su decisión no afectará la atención médica que reciba.

Recuerde que sus tejidos no se pueden usar para investigación sin que usted dé su permiso por escrito.

¿Qué ocurrirá con mis tejidos después que sean recogidos?

Luego de terminar sus pruebas médicas, su doctor enviará el tejido que sobra a un banco de tejidos. Un banco de tejidos es un sitio donde los tejidos se protegen y guardan.

El doctor también enviará al banco de tejidos información sobre su salud general. Por eso puede que le hagan preguntas sobre su salud. También obtendrán información de sus registros médicos.

¿Recibiré los resultados de la investigación que se haga con mis tejidos?

Usted recibirá los resultados de su prueba médica. Pero no recibirá los resultados de la investigación que se haga con sus tejidos.

La investigación médica con tejidos toma mucho tiempo. Tienen que recoger muestras de tejidos de muchas personas. Es posible que los resultados no estén listos por muchos años.

Los resultados no afectarán de ninguna manera su atención médica cuando da el tejido.

¿Por qué necesitarán información de mis registros médicos?

Para hacer investigación con sus tejidos, los investigadores necesitan cierta información sobre usted. Esta información les ayuda a aprender más sobre ciertas enfermedades. Puede que los investigadores necesiten saber:

- si usted es hombre o mujer
- su grupo racial o étnico
- su edad
- si usted fuma

Puede que los investigadores también necesiten información sobre:

- la fecha del diagnóstico de alguna enfermedad
- los tratamientos que usted ha recibido
- su historial familiar
- su historial clínico

¿Cómo se protegerá mi privacidad?

Los tejidos que da para investigación no se identificarán con su nombre. Sus tejidos se identificarán con un número dado al azar.

Además, se quitará toda la información personal de sus registros médicos antes de que se le envíen al investigador. Esto significa que se quitará todo lo siguiente:

- su nombre
- su dirección
- su número de teléfono
- su número de Seguro Social
- su fecha de nacimiento
- cualquier otra información que pudiera identificarlo

De esta forma el investigador no podrá identificar de quien es el tejido.

El banco de tejidos será responsable de mantener la privacidad de su información. El personal evitará el uso indebido de la información en sus registros médicos. No revelarán su información personal a otras personas. Está prohibido que el banco de tejidos revele su información personal sin que usted dé su permiso por escrito.

¿Corro algún riesgo al dar mis tejidos para investigación?

Usted corre pocos riesgos al dar sus tejidos para investigación.

El riesgo principal es la posibilidad de que se revele información de sus registros médicos. Pero el banco de tejidos protegerá la información en sus registros para asegurar que su nombre, dirección y número de teléfono se mantengan privados. Por eso hay muy poca posibilidad de que se revele su información personal a otras personas.

En algunos casos la información en los registros médicos se puede usar en contra de los pacientes y sus familiares. Por ejemplo, si una compañía de seguros o un empleador recibe información del registro médico de una persona, es posible que le niegue a la persona un seguro médico o un empleo debido a una enfermedad. Pero hay muy poco riesgo de que esto ocurra. Siempre se quita toda la información que pueda identificar a una persona que da sus tejidos para investigación.

¿Puedo cambiar de opinión?

La decisión de permitir que los investigadores usen sus tejidos es voluntaria. Puede cambiar de opinión en cualquier momento.

Póngase en contacto con su doctor si no desea que se usen sus tejidos en futuros estudios de investigación. El doctor se pondrá en contacto con el banco de tejidos y pedirá que se destruya o devuelva el resto de sus tejidos.

Pero los bancos de tejidos no pueden devolver ningún tejido que ya se haya usado para investigación. Además, los investigadores pueden publicar datos de los estudios que ya se hayan hecho con sus tejidos. El banco de tejidos devolverá o destruirá el resto de sus tejidos.

¿Dónde puedo obtener más información?

Si tiene alguna pregunta, hable con su doctor o enfermera. (Estos profesionales médicos pueden ser hombres o mujeres.)

También puede llamar a la junta de revisión de la investigación. Este grupo de personas revisa los estudios de investigación para asegurarse de que se lleven a cabo de forma segura y justa. Su número de teléfono se encuentra en el formulario de consentimiento informado. Éste es el formulario que usted deberá firmar si decide permitir que se usen sus tejidos para investigación médica.

Visite el sitio Web del National Cancer Institute (Instituto Nacional del Cáncer):

- En español: www.cancer.gov/espanol
- En inglés: www.cancer.gov

O llame gratis al 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER).

Siga las instrucciones para escuchar los mensajes en español. También puede hablar con un representante en español.

