

Lifelines

from the National Cancer Institute



Cómo puede *usted* ayudar a los investigadores médicos

Por el Instituto Nacional del Cáncer

A veces, puede ser difícil entender cuando la gente, especialmente los médicos, los científicos. Existen muchas maneras de participar en la investigación médica. Una de esas maneras es inscribirse en un estudio clínico. Otra manera es donar una muestra de su tejido; muestras de su cuerpo tales como piel, cabello, uñas, sangre y orina. Dichas muestras, llamadas muestras biológicas, son analizadas cuidadosamente y almacenadas para ser usadas en el futuro por investigadores que trabajan para prevenir y tratar enfermedades como cáncer, diabetes, enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades.

Las oportunidades para donar una muestra biológica surgen cuando tiene programada una cirugía; una biopsia, la cual es un procedimiento para ver si hay cáncer; o algún otro procedimiento médico, incluso un simple análisis de sangre. El proceso es completamente voluntario, y usted puede cambiar de parecer y cancelar en cualquier momento el consentimiento para que se use su muestra biológica. Ya sea que decida o no donar, esto no tendrá ningún efecto en el procedimiento médico mismo.

Cómo mantener la privacidad de su identidad

Es evidente que la gente se preocupe por la privacidad de su información médica. Usted tiene derecho a hacer cualquier pregunta acerca de la donación de su muestra, y luego decidir no donar si no está satisfecho por algún motivo. Es importante que usted entienda lo más posible acerca de la donación de su tejido a fin de que su consentimiento sea formal.

Sin embargo, usted debe saber que el proceso ha sido diseñado cuidadosamente para garantizar que su información personal esté lo más segura posible. Esto significa que cualquier científico que use su muestra para fines de investigación no obtendrá su nombre, su número de seguro social, ni alguna información de identificación personal cuando se le entregue su muestra. Las leyes federales protegen su privacidad al limitar las personas que tienen acceso a su información médica privada. La ley federal también prohíbe que las empresas o las compañías de seguros médicos le discriminen a usted o a sus familiares a causa de sus genes.

Su privacidad está protegida por el centro de almacenamiento de muestras de tejidos, conocido como banco de tejido o biorrepositorio, a donde se enviará su muestra para ser almacenada en forma segura y en buen estado después de haberla donado usted. El personal que toma la muestra biológica puede necesitar su nombre, dirección, número de teléfono o número de seguro social a fin de relacionar su muestra con la información pertinente de su expediente médico, pero la muestra misma no será almacenada con esta información. Una computadora asigna a su muestra un número al azar de identificación, y ningún investigador puede saber el nombre del donante.

A fin de hacer el mejor uso posible de su tejido específico, es probable que los investigadores necesiten conocer su edad, sexo, raza o etnia; e incluso sus antecedentes familiar y los detalles de su estado médico y tratamiento. Aunque estas son todas formas de describir su muestra biológica, no hacen referencia a usted como persona identificada. Se levanta un muro de privacidad mediante el número al azar, y el biorrepositorio es el agente que asegura que dicho muro nunca sea violado.

Hay un folleto educativo para pacientes, *Lo que usted debe saber antes de dar sus tejidos para investigación médica*, disponible en Internet en <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/tejidos-estudios-clinicos>. Hay también disponible en Internet una hoja informativa en inglés sobre la donación de tejido para la investigación en <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Information/donating-tissue-research>. Puede solicitar copias de ambas publicaciones si llama al NCI al teléfono 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER).

El Instituto Nacional del Cáncer dirige el Programa Nacional de Cáncer y el esfuerzo de los Institutos Nacionales de la Salud para reducir drásticamente el gravamen del cáncer y mejorar las vidas de los pacientes con cáncer y de sus familias, por medio de investigación de la prevención y de la biología del cáncer, de la creación de nuevas intervenciones y de capacitar y proveer mentores a nuevos investigadores. Para obtener más información sobre el cáncer, visite, por favor, el sitio web del NCI en <http://www.cancer.gov/espanol> o llame al Servicio de Información sobre el Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer al 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER). *Hay más artículos y videos en las series Lifelines adaptadas a culturas diferentes en www.cancer.gov/lifelines.*