

National Cancer Institute

¿Cómo puede  
usted contribuir  
a la investigación  
médica?



Done su sangre, sus  
tejidos y otras muestras

U.S. DEPARTMENT  
OF HEALTH AND  
HUMAN SERVICES

National Institutes  
of Health

**Usted tiene la opción de donar muestras, como sangre y tejido, para la investigación médica.** Los investigadores médicos usan muestras para encontrar tratamientos nuevos y mejores para los pacientes. Antes de tomar la decisión de donar, es importante que usted entienda qué es la donación, cómo funciona y de qué manera su consentimiento desempeña un papel en este respecto.



**Personas con todo tipo de antecedentes y de todos los grupos de la población donan muestras.**

### **¿Qué son las muestras?**

Las muestras (también llamadas muestras biológicas) son materiales de su cuerpo tales como tejido, sangre, piel, cabello, saliva y orina.

### **¿Quiénes donan?**

Personas con todo tipo de antecedentes y de todos los grupos de la población donan muestras.

### **¿Por qué debo donar?**

Los investigadores usan las muestras de usted, junto con las muestras de otros miles de personas, para buscar formas de prevenir, de detectar o tratar problemas de salud como la diabetes, enfermedades del corazón y cáncer. Donar es una de las formas como algunos pacientes hacen frente a su enfermedad. También ayuda a algunas familias a salir adelante del desafío de tener enfermo a un ser querido. Muchas personas encuentran consuelo al saber que, al donar sus muestras, ayudarán a los investigadores a descubrir algo que pueda avanzar la medicina y mejorar el tratamiento de otras personas en su comunidad.

## ¿Cómo puedo donar?

Pregunte a su médico o a su enfermera cuáles muestras puede donar usted. Hay dos formas de donar.

- Usted puede elegir **donar muestras obtenidas en un procedimiento médico**. A menudo quedan sobrantes de sus muestras después de que su médico las utilice para realizar las pruebas médicas necesarias. Estos sobrantes se destruyen por lo general. Pero si usted da su consentimiento, las muestras que no se necesitan para atender su salud pueden usarse para investigación. Usted no necesitará un procedimiento adicional para este tipo de donación.
- O bien, usted puede optar por **donar muestras por medio de un procedimiento que no está relacionado con atender su salud**; por ejemplo, mediante una extracción de sangre o una muestra de saliva con una bola de algodón esterilizado, solo para fines de investigación.

## ¿Dónde puedo donar?

Hable con su médico o con su enfermera para informarse en dónde puede donar su muestra para investigación médica.

## ¿Qué sucede después de donar mi muestra?

Si sus muestras son colectadas como parte de su procedimiento médico, su médico completará primero todas sus pruebas médicas. Luego, con su consentimiento, cualquier muestra sobrante puede ser enviada a un *banco biológico*, junto con cierta información sobre su estado general de salud.

Un *banco biológico* es un lugar donde se almacenan las muestras hasta que se necesitan para investigación. Hay miles de bancos biológicos en Estados Unidos.

**Los investigadores estudiaron miles de muestras de cáncer de seno. Esto les ayudó a:**

- Descubrir que uno de cada cuatro cánceres de seno portaban las copias adicionales de éste gen
- Crear una prueba para identificar los cánceres de seno que portaba copias adicionales de un determinado gen
- Preparar tratamientos que ayudaron a las mujeres que tenían estos tipos de cáncer de seno a que vivieran por más tiempo

**Este avance fue posible solo porque miles de mujeres dieron sus muestras para investigación.**



# Preguntas e inquietudes

- **¿Puedo elegir la forma en que se usarán mis muestras y mi información?**

No. Así como usted no puede decidir quién recibirá su sangre al donarla en una campaña de donación de sangre, usted no puede elegir cómo se usarán sus muestras y su información en investigación.

- **¿Quién puede usar las muestras que yo doné?**

Los investigadores usarán las muestras e información que usted haya donado. El banco biológico no se comunicará con usted cuando sus muestras o su información sean enviadas a los investigadores.

- **¿Quién decide cómo se usarán mis muestras?**

Un comité de expertos y defensores de pacientes revisarán cada solicitud de muestra para asegurarse de que la investigación propuesta sea ética, útil y con base en la comprobación científica. Después de aprobarse el proyecto, el banco biológico proporcionará a los investigadores las muestras y la información médica pertinente.

- **¿Por cuánto tiempo se usarán mis muestras y mi información?**

No hay un límite establecido de cuánto tiempo podrán almacenarse y usarse las muestras y la información. Las muestras se pueden almacenar y usar en investigación hasta que el donante solicite que se destruyan o hasta que cierre el banco biológico. Si cerrara el banco biológico, sus muestras pueden ser destruidas o enviadas a otro banco biológico.

- **¿Puedo cambiar de opinión?**

Si cambia de opinión, comuníquese con su médico para saber qué opciones tiene. El derecho a retirar sus muestras de la investigación varía según el banco biológico. Asegúrese de que entiende sus opciones antes de firmar el formulario de consentimiento. Por lo general, las muestras y la información que ya se han entregado a los investigadores o que se han usado en investigación no se devolverán. Los resultados de investigación que proceden de sus muestras o de su información no pueden modificarse ni obstruirse. Es posible que tenga derecho a retirar sus muestras y su información si todavía no se han usado en alguna investigación.

- **¿Recibiré los resultados de la investigación efectuada en mis muestras?**

Usted solo recibirá los resultados de sus pruebas médicas (tal como una biopsia o un análisis de sangre). No recibirá los resultados de la investigación efectuada en sus muestras.

- **¿Por qué no recibiré los resultados de la investigación efectuada en mis muestras?**

Las muestras donadas se usan para investigaciones generales y futuros descubrimientos, no para obtener información de cada paciente. Los investigadores pueden publicar artículos sobre sus resultados pero no identificarán a las personas de quienes se usaron las muestras.

- **¿Cambiarán mi médico o la compañía de seguro médico la forma como me tratan a causa de las muestras donadas o de la información obtenida de ellas?**

No, ni usted ni su familia recibirán un trato diferente por haber donado muestras. Hay medidas establecidas para proteger su privacidad.

- **¿Por qué se necesita información de mi expediente médico?**

A fin de llevar a cabo estudios con sus muestras, los investigadores pueden necesitar cierta información suya. Esta información ayuda a los investigadores a saber más acerca de las enfermedades específicas y tratamientos que están estudiando. La información que necesitan los investigadores puede incluir:

- su sexo
- su grupo racial o étnico
- su edad
- sus antecedentes familiares
- sus antecedentes médicos



**“Yo doné muestras porque quería ayudar a otras personas en mi familia y en mi comunidad”.**

- **¿Cómo sabré que mi privacidad será protegida?**

Una de las cosas más importantes para los bancos biológicos es mantener la confidencialidad de su información. Los bancos biológicos tienen prohibido divulgar su información personal sin su consentimiento. Para proteger su privacidad, sus muestras serán codificadas con un número aleatorio en vez de llevar su nombre. También se eliminará su dirección, su número de teléfono, su número de Seguro Social, su fecha de nacimiento y cualquier otro dato que pudiera servir de identificación antes de que el expediente sea enviado al investigador. La ley federal requiere que su información médica privada sea protegida.

- **¿Hay algún riesgo?**

- Existen muy pocos riesgos al donar sus muestras para investigación. El riesgo principal es la difusión de información de su expediente médico. La posibilidad de que su información sea divulgada fuera del banco biológico es muy pequeña. Hay medidas de seguridad diseñadas para impedir que esto ocurra.
- Puede ser que le preocupe el hecho que el banco biológico no se comunicará con usted antes de seleccionar sus muestras para estudios de investigación. Si se opone a que sus muestras se usen en ciertos tipos de investigación por razón de sus creencias religiosas, o de otra índole, tal vez donar no sea apropiado para usted.
- Su médico o enfermera le prepararán para cualquier efecto secundario físico causado por un procedimiento médico, como moretones o irritación en el sitio de donde se obtengan las muestras.



# ¿Es donar lo adecuado para mí?

Tómese su tiempo para preguntarse a sí mismo, a su familia, a su médico, a su enfermera y a otras personas importantes de su vida lo siguiente:

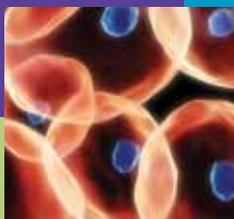
- ¿Es donar lo apropiado para mí?
- ¿Entiendo mis opciones? ¿Entiende mi familia?
- ¿Entiendo los posibles riesgos, aunque poco probables, a mi privacidad y a la de mi familia?
- ¿Entiendo todo lo que se indica en mi formulario de consentimiento? O ¿hay partes en mi formulario de consentimiento que necesito aclarar?
- ¿Acepto sin disgusto que los expertos tomen decisiones sobre el uso de mis muestras en investigación aunque no me lo digan?
- ¿Entiendo que los bancos biológicos no me enviarán los resultados de investigación?
- ¿Tengo más preguntas?



**“Soy un superviviente de cáncer. Doné mis muestras durante un procedimiento médico. A mi familia y a mí nos agradó saber que yo podía contribuir a la investigación médica”.**

# Para obtener más información ...

- Hable con su médico o con su enfermera
- Comuníquese con la Oficina de Depósitos Biológicos e Investigación de Muestras Biológicas, (Office of Biorepositories and Biospecimen Research).  
Correo electrónico: [nciobbr@mail.nih.gov](mailto:nciobbr@mail.nih.gov)  
Internet: <http://biospecimens.cancer.gov>



Los investigadores usan sus muestras, junto con las muestras de otros miles de pacientes, para buscar formas de prevenir, de detectar o tratar problemas de salud como la diabetes, enfermedades de corazón y cáncer.

Para respuestas a sus preguntas de cáncer, llame al Servicio de Información sobre el Cáncer del NCI al **1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER)**



NATIONAL  
CANCER  
INSTITUTE

Publicación de los NIH No. 12-7933S  
Impresa en agosto de 2013