

## Natural History Study of Rare Solid Tumors

### ¿Qué es el Natural History Study of Rare Solid Tumors?

En el Natural History Study of Rare Solid Tumors se estudia a las personas con tumores raros a lo largo del tiempo con el objetivo de recopilar información sobre cómo crecen y evolucionan los tumores raros. De este modo, los investigadores entienden mejor los tumores raros, lo que ayuda a crear nuevos tratamientos.

### ¿Cómo participo en el estudio?

En primer lugar, usted proporciona una muestra de saliva y su historia clínica, nosotros recopilaremos cualquier muestra del tumor que esté disponible de una biopsia o cirugía anterior. También responderá a cuestionarios sobre antecedentes médicos, historia familiar y cómo afecta su vida tener un tumor raro, así mismo, quizás se le invite a asistir a los NIH para consultar con nuestros médicos y, una vez aquí, extraeremos sangre y otras muestras. Una vez al año, le enviaremos un formulario de seguimiento para que registre cualquier cambio en su salud.

### ¿Qué hacen con mis muestras?

Las muestras de saliva y tumores se usarán para realizar pruebas genéticas y después analizaremos sus datos junto con los datos de otras personas que presenten el mismo tumor. En las muestras de sangre, observaremos qué tipos de células y moléculas hay en el torrente sanguíneo que tal vez afecten el tumor. También analizaremos cómo funciona su sistema inmunitario. Es posible que se almacenen las muestras para investigaciones futuras. Compartiremos la información obtenida con otros científicos respetando su privacidad, de esta forma, muchos científicos podrán trabajar en nuevos tratamientos para el tipo de tumor que usted tiene.

### ¿Cuáles son los riesgos de participar en este estudio?

El Natural History Study of Rare Solid Tumors no es un ensayo de tratamiento, es decir, no se analiza si un tratamiento experimental funciona ni si es seguro. Debido a que usted no se expone a ningún tratamiento experimental, los estudios de evolución natural se consideran muy seguros y presentan riesgos mínimos.

### ¿Tengo que viajar al Centro Clínico de los NIH para participar?

No es necesario, ya que puede proporcionar la muestra de saliva y el resto de la información desde su casa. Sin embargo, a partir de la revisión de su historia clínica, es posible que lo inviten al Centro Clínico de los NIH para que lo vean expertos que le harán pruebas adicionales y responderán a cualquier pregunta que tenga.

### ¿Puedo recibir tratamiento para mi tumor raro?

Sí, puede recibir tratamiento para el cáncer mientras participa en el estudio de evolución natural. Este tipo de estudio no es un ensayo de tratamiento, por lo tanto, usted puede seguir recibiendo la atención recomendada para el cáncer o participar en un ensayo de tratamiento. Además, si tuviéramos conocimiento de algún ensayo de tratamiento que pensemos que sería beneficioso para usted, se lo comunicaríamos.

### ¿Recibiré los resultados de mis pruebas genéticas?

Algunos de los resultados se devolverán, pero otros no. El tumor se analizará para detectar mutaciones comunes en el cáncer y los resultados tal vez indiquen qué medicamentos podrían usarse para tratar el tumor. Si sospechamos que es posible que el cáncer esté presente en su familia, quizás hagamos pruebas de sangre o saliva para detectar mutaciones. Estos resultados se compartirán con usted y su médico. Algunas de las pruebas genéticas que realizamos tienen como finalidad encontrar mutaciones nuevas, que es un objetivo distinto del de las pruebas genéticas que solicitan los médicos. Compartiremos con usted los resultados combinados de muchas personas que presentan el mismo tumor, pero no le informaremos sobre los resultados específicos de su tumor. No cobraremos, ni a usted ni a su compañía de seguros, por las pruebas genéticas que realicemos.

### ¿Cómo puedo obtener más información sobre el estudio?

Escriba un correo electrónico en inglés a [NCICCRRareTumorClinic@mail.nih.gov](mailto:NCICCRRareTumorClinic@mail.nih.gov). Visite [cancer.gov/mypart/espanol](https://cancer.gov/mypart/espanol). Síguenos en Twitter en [@NCI\\_CCR\\_PedOnc](https://twitter.com/NCI_CCR_PedOnc).