

Uso de Información de Donantes, Sangre y Muestras de Sangre en una Investigación

Una copia de esta hoja de información está disponible en <http://www.bloodsystems.org/health.aspx> para referencia.

Se pueden realizar estudios de investigación para mejorar la seguridad general de la sangre, promover los avances realizados en la medicina de transfusión y para otros fines.

La participación en la investigación es voluntaria. Al aceptar donar, usted acepta el posible uso de la información de donante, la sangre y las muestras de sangre en la investigación.

La participación en la investigación no implicará ningún costo, tiempo o procedimientos adicionales más allá del proceso normal de donación. Los riesgos de la donación son poco frecuentes e incluyen ansiedad, incomodidad, lesiones y pérdida de privacidad o confidencialidad. Recibirá un documento separado que describe completamente el proceso normal por donación, sus riesgos y peligros.

¿Cómo se utilizará mi información de donante, sangre y muestras de sangre en la investigación?

- La información de donante, la sangre y las muestras de sangre se pueden usar en la investigación para obtener más información sobre las transfusiones de sangre, enfermedades humanas y otros problemas importantes de salud pública.
- La información del donante, la sangre y las muestras de sangre se pueden almacenar y poner a disposición de los investigadores de forma indefinida.

¿Quién puede usar mi información de donante, sangre y las muestras de sangre para la investigación?

- El personal de investigación de los centros de sangre, universidades, agencias gubernamentales y compañías farmacéuticas o de salud de los EUA (E.E.U.U.) y de todo el mundo puede realizar estudios con la información de donante, muestras de sangre y sangre.

¿Cómo se protege mi privacidad cuando mi información de donante, la sangre y las muestras de sangre se utilizan en la investigación?

- Existen medidas de seguridad estrictas para proteger su privacidad.
- A los investigadores no se les dará ninguna información que les permita identificarlo.
- Solo el personal selecto y autorizado del centro de sangre tendrá acceso a su información de salud de identificación personal, o sangre y muestras de sangre identificables.
- A menos que lo exija la ley, su información de salud de identificación personal no se compartirá con otros.

¿Cuáles son los beneficios de mi participación?

- No recibirá beneficios financieros o de otro tipo de ninguna investigación; sin embargo, los resultados pueden conducir a una mejor comprensión de la salud y la enfermedad en el futuro, así como nuevos tratamientos.

- Es posible que los investigadores comerciales o las empresas se beneficien financieramente del uso de su información de donante no identificable, sangre y muestras de sangre en la investigación.

¿Me informarán sobre el propósito y los detalles de estudios específicos?

- No se le informará sobre el propósito o los detalles de los estudios específicos que podrían realizarse, a los que puede o no haber elegido dar su consentimiento de otro modo.

¿Me informarán de los resultados?

- Si tenemos conocimiento de algún resultado personal importante que pueda afectar su salud, intentaremos comunicarnos con usted.
- Es posible que no reciba resultados personales de cualquier investigación que no lo identifique o que no se sepa que sea importante para su salud.

¿Se utilizará mi sangre en la investigación genética?

- Algunos investigadores pueden examinar fragmentos cortos de sus genes, así como su ADN, en algunos estudios sobre sangre y muestras de sangre. Es extremadamente improbable que los resultados puedan usarse para identificarlo o resultar en una discriminación por parte de los aseguradores o empleadores.
- Sin su consentimiento adicional específico, no permitiremos investigaciones que involucren la secuenciación del genoma completo, que examina la longitud total del código genético de una persona.

¿Qué más puede pasar si mi información de donante, sangre y muestras de sangre se utilizan para investigación?

- Podemos comunicarnos con usted para ver si desea participar en otra investigación, pedir más muestras o recopilar más información de salud.
- Si está interesado en participar en una investigación adicional, se le darán detalles específicos del estudio y un consentimiento informado por separado.

¿Cuáles son mis derechos?

- Su participación en la investigación es voluntaria.
- Si decide no participar, no podrá donar sangre hoy.
- Puede interrumpir la participación en cualquier momento hasta el inicio de la extracción de sangre.
- Su decisión de no participar no cambiará su relación futura con el centro de sangre. No hay penalización ni pérdida de beneficios para usted.

¿A quién debo contactar si tengo más preguntas?

Si tiene preguntas adicionales en cualquier momento sobre sus derechos, el almacenamiento y el uso de la información de donante, la sangre y las muestras de sangre, o si necesita informar un daño potencial relacionado con la investigación, puede comunicarse con nuestro _____ al _____

_____, de lunes a viernes, _____. Si tiene preguntas sobre sus derechos como participante en una investigación, llame al administrador de la Junta de Revisión Institucional de Advarra al _____.

Al firmar su Registro de donación de sangre, está dando su consentimiento para permitirnos utilizar su información, sangre y muestras de sangre con fines de investigación.